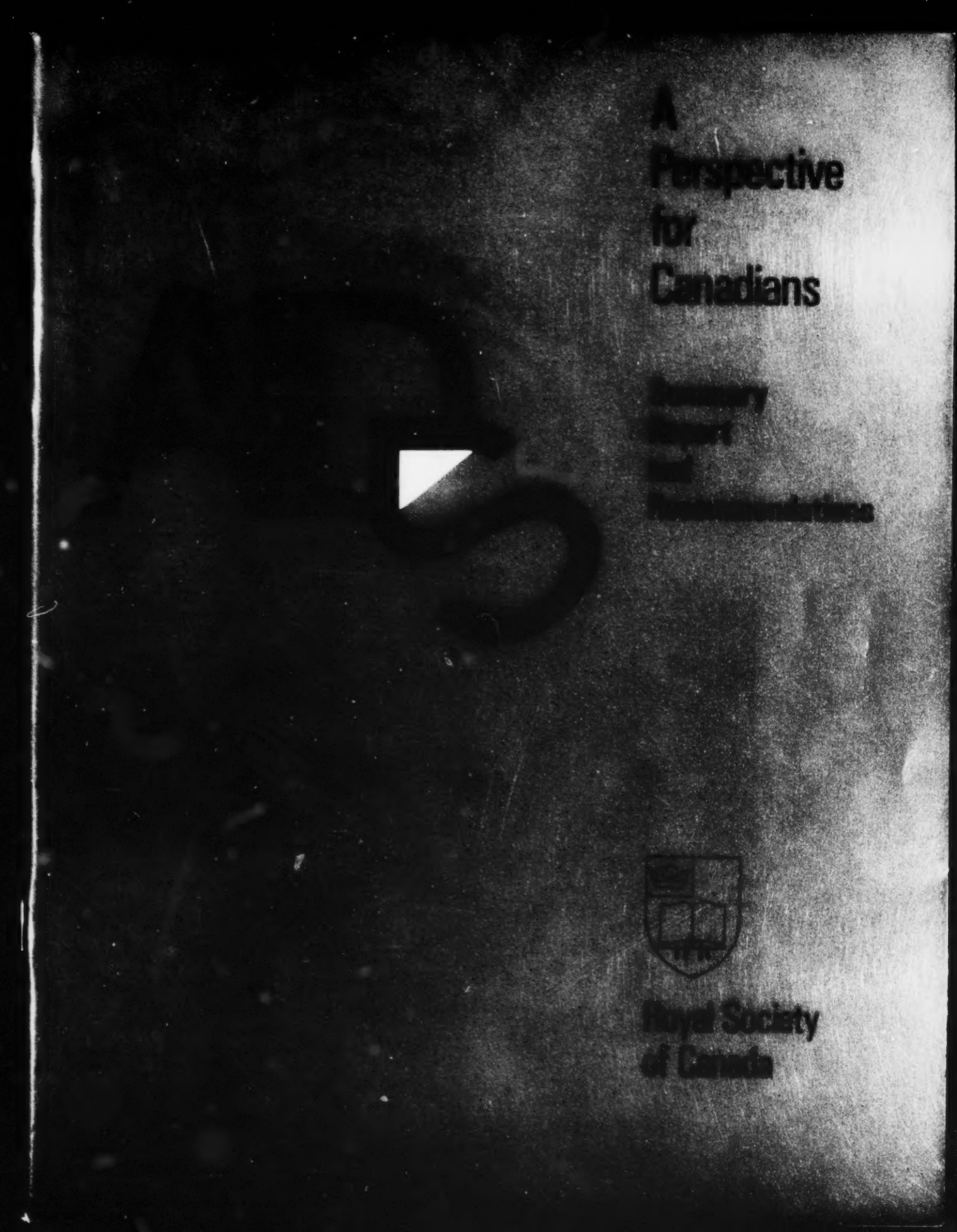
A Perspective for Canadians



Royal Society of Canada

89-04346/

AIDS: A PERSPECTIVE FOR CANADIANS

Summary Report and Recommendations

Royal Society of Canada

© The Royal Society of Canada 1988
344 Wellington Street
Ottawa, Ontario
Canada K1A 0N4

Printed in Canada by l'Imprimerie Coopérative Harpell, Montreal

ISBN 0–920064–23–X

Contributors

Steering Committee

Michel Chrétien (Chairman), Institut de recherches cliniques de Montréal
Horace Krever (Co-Chairman), Court of Appeal of Ontario, Toronto
Maung T. Aye (Project Director), Ottawa General Hospital
Michael Dence, Royal Society of Canada, Ottawa
Mary Fanning, Toronto General Hospital
Rod Fraser, Queen's University, Kingston
Philip F. Halloran, University of Alberta Hospital, Edmonton
John C. Laidlaw, Canadian Cancer Society, Toronto
Lorna Marsden, University of Toronto
Ernest A. McCulloch, Ontario Cancer Institute, Toronto
Francis Rolleston, Medical Research Council of Canada, Ottawa
David Roy, Institut de recherches cliniques de Montréal
Andrew Sherrington, Medical Research Council of Canada, Ottawa
Louis Siminovitch, Mount Sinai Hospital, Toronto

Economics and Epidemiology Subcommittee

Rod Fraser (Chair), Queen's University, Kingston
George Wells, Health and Welfare Canada, Ottawa
Randy Coates, University of Toronto
Margaret Duckett, McGill Centre for Medicine, Ethics and Law, Montreal
Robert S. Remis, Bureau régional des maladies infectieuses, Montreal
Martin Schechter, University of British Columbia, Vancouver
Robert Spasoff, University of Ottawa
Norbert J. Gilmore (Observer), Royal Victoria Hospital, Montreal
Mary Ann Cox, Research Associate, Kingston

Medical Subcommittee

John C. Laidlaw (Chair), Canadian Cancer Society, Toronto
Philip F. Halloran, University of Alberta Hospital, Edmonton
Richard Morisset, Hôpital Hôtel-Dieu de Montréal
Roger Perrault, Canadian Red Cross, Ottawa
Robert S. Remis, Bureau régional des maladies infectieuses, Montreal
Christos M. Tsoukas, Montreal General Hospital
Marie C. Crookston, Research Associate, Toronto

Social, Legal and Ethical Aspects of AIDS Subcommittee

Horace Krever (Chair), Court of Appeal of Ontario, Toronto
Jean-Louis Baudouin, Université de Montréal
Josephine Flaherty, Health and Welfare Canada, Ottawa
Lorna Marsden, University of Toronto
Jeff Rose, Canadian Union of Public Employees, Ottawa
David Roy, Institut de recherches cliniques de Montréal
Martha M. Mackinnon, Research Associate, Toronto

Research Subcommittee

Louis Siminovitch (Chair), Mount Sinai Hospital, Toronto
Paul Jolicoeur, Institut de recherches cliniques de Montréal
Tak W. Mak, Ontario Cancer Institute, Toronto
Ernest A. McCulloch, Ontario Cancer Institute, Toronto
Allan R. Ronald, University of Manitoba, Winnipeg
Gary Heathcote, Research Associate, Toronto

Preface

This Summary Report contains the recommendations and supporting arguments arising from a national study of acquired immune deficiency syndrome (AIDS) conducted by the Royal Society of Canada. This work was undertaken following a request for advice from the Department of Health and Welfare and with an appreciation of the importance of the problem stemming from a symposium presented at the 1987 annual meeting of the Society. An organizational meeting was held in Ottawa on May 1, 1987; those present included Dr. Michel Chrétien and Dr. E. A. McCulloch for the Society, Dr. Phillip Halloran and Dr. David Roy, both with special interests in AIDS, and Dr. Rod Fraser, an expert in the economics of health care. Mr. Greg Smith represented the Department of Health and Welfare and Dr. Francis Rolleston the Medical Research Council of Canada.

The meeting concluded that a study of AIDS would be valuable provided it was broadly based, included medical, social, ethical, legal, research, and economic aspects, and if it placed the significant issues in a Canadian context. A steering committee was immediately constituted under the chairmanship of Dr. Michel Chrétien. In order to cover the aspects agreed upon, four subcommittees were formed: Dr. Louis Siminovitch chaired a committee on AIDS research, Dr. John C. Laidlaw chaired a committee on the care of AIDS patients, Justice Horace Krever of the Ontario Court of Appeal undertook the direction of a committee on the ethical, legal, and social issues, and Dr. Rod Fraser accepted the chair of a committee on the economic and epidemiological aspects of AIDS. The members of these committees, chosen for their knowledge and experience, are cited at the beginning of this Report.

Each committee held four to five meetings during the summer and fall; this activity led to the preparation of a number of position papers and proposed recommendations. A final consensus conference was then convened on December 11–13, 1987 to review the issues and to obtain the considered opinions of all committee members. At first this conference recognized a difficult task in trying to reach a consensus on all issues and recommendations; since there were participants from a wide variety of backgrounds, preliminary discussions on some issues sometimes revealed quite divergent views. The contributors, however, were determined to face these differences constructively, and following clarification and healthy exchanges of opinions, a consensus was reached that allowed the unanimous approval of a broad series of recommendations.

Each recommendation has been assessed for its impact on the care of individual AIDS patients as well as on the Canadian community as a whole. Taken together the recommendations reflect the deliberations of thoughtful men and women who have given freely of their time and expertise to ensure that the information is correct and the recommendations both feasible and important. Similar deliberations were reported in the February 19, 1988 issue of ***Science***. In most respects the ***Science*** conclusions and those of this Report are in agreement, an important fact since the issues have been the subject of public controversy. The Royal Society of Canada Report has the additional feature of Canadian relevance and proposes a broad spectrum of recommendations for Canada. We believe further that some of these recommendations may have universal application.

The Report is directed to the public, concerned groups, health care professionals, and decision makers. To give these audiences easy access to our conclusions, the Society is publishing its Report in three complementary formats. First, this Summary Report sets out all the recommendations together with the principal arguments that

support them. Second, the background papers prepared by the committees are being published in full; here the reader can find detailed information and full reasons for each of the recommendations. Third, to reach the general public, science journalist David Spurgeon has written a nonspecialist book based on the Report.

Both the Royal Society of Canada and its collaborators in this work rightly insisted that the study be carried out at arm's length from its financial sponsors. These agencies saw the wisdom of this stipulation and agreed promptly. We can affirm with confidence, therefore, that this Report is as objective as possible.

The Royal Society of Canada is grateful to the institutions and people who made this Report possible. Financial support came from the Ministry of Health and Welfare and from the Medical Research Council. The Clinical Research Institute of Montreal, Mount Sinai Hospital of Toronto, and the Ontario Cancer Institute all made space available for meetings and provided cheerful staff support.

Dr. Maung T. Aye, Head of the Section of Hematology at the Ottawa General Hospital, was not only project director but also undertook the onerous task of summarizing the main background information in support of our numerous recommendations. He wrote much of this Summary Report, exercising exemplary skill, leadership, and diplomacy throughout.

Mr. Michael Dence, Executive Director of the Royal Society of Canada, played a crucial role in coordinating the study. He and his staff remained considerate and helpful even when four diverse committees made conflicting demands. The efforts of our research assistants were also essential to the success of the work. These dedicated people included Ms. Martha MacKinnon, Ms. Mary Ann Cox, Mr. Gary Heathcote, and Ms. Marie Crookston. Finally, this Summary Report was reviewed by five scholars drawn from different fields and known for their wisdom and knowledge: Dr. Henry Friesen, Dr. Roy Widdus, Dr. Peter Woodford, Dr. Frank Lilly, and Prof. John Leyerle. To all of these we owe a great debt of thanks.

We are also especially grateful to Dr. Marcel Cadotte, who supervised the French version of the Report and verified on every line that the technical words and phrases respected the precepts of "la langue de Molière." The writing and editing skills of Mr. David Spurgeon and Dr. Andrew Sherrington were greatly appreciated. They made possible the production of a great wealth of clearly written material in a short time. We also thank Mme Micheline Chrétien and Mme Diane Marcil for their organizing work for the consensus conference. Mme Louise Chabalier, Mr. Tom Holzinger, and Mr. Philip Raphals checked the fine points of this text and helped prepare the final version for publication.

Michel Chrétien, O.C., M.D., F.R.S.C.
Chairman, Steering Committee

E. A. McCulloch, M.D., F.R.S.C.
President, The Academy of Science
The Royal Society of Canada

April 27, 1988

Background Papers

This Summary Report represents a synthesis of the work of many scientists working in differing fields. Simultaneously with its publication, the Royal Society of Canada is releasing a volume of Background Papers on which this Summary Report is based. The following are the titles of those papers.

Preface	*Michel Chrétien and Maung T. Aye*
Natural and Social History of Epidemics	*John M. Last*
Transmission of HIV and Natural History of AIDS	*Randall A. Coates and J. Kenneth Johnson*
Virology of the Human Immunodeficiency Virus	*Tak W. Mak*
Immunology of HIV Infection	*Philip F. Halloran*
Clinical Aspects of HIV Infection	*Mary M. Fanning*
Care of Those Infected with Human Immunodeficiency Virus	*Christos M. Tsoukas and Richard Morisset*
Epidemiology of AIDS in Canada	*Robert S. Remis and Chris Archibald*
Current and Future Trends of AIDS in Canada	*George A. Wells, W. Tostowaryk and D. T. Rylett*
Prevalence of HIV Infection in Canada	*Martin T. Schechter, Steven Marion and Peter Riben*
HIV Antibody Testing Programs	*Martin T. Schechter, Steven Marion and Peter Riben*
Public Health Imperatives of HIV Infection and AIDS in Canada	*Rod Fraser, Randall A. Coates, Margaret Duckett, Mary M. Fanning, and Robert S. Remis*
Economic Impact of HIV Infection and AIDS	*Rod Fraser and Mary Ann Cox*
Research on AIDS and HIV in Canada: Recent and Current Funding	*Gary M. Heathcote*
New Directions for AIDS Research Funding	*Louis Siminovitch*
Research on Vaccines and Cofactors	*Allan R. Ronald*
HIV Infection and AIDS: Ethical Issues	*David Roy*
Social Science and Research on AIDS: Priorities for Canada	*Lorna R. Marsden*
Legal and Social Aspects of AIDS in Canada	*Martha Mackinnon and Horace Krever*
Recommendations	

Foreword

Acquired immune deficiency syndrome (AIDS) is a disease caused by a viral infection that, following a latent period, destroys the immune system. Without the immune defence mechanism the human body cannot resist the spread of other infections; indeed, some organisms that are not usually harmful become lethal.

AIDS appears to be a new disease in humans. Certain of its features have led to great public concern, even panic. The long interval between infection and illness is of concern since seemingly well but infected individuals can pass the virus to others.

Certain groups at high risk were identified early in the epidemic; these groups included homosexual men, users of illicit drugs, and hemophiliacs. Social pressure, including strong feelings against certain lifestyles, increased both the attention to AIDS and the panic associated with it. Most important, it soon became evident that AIDS is a fatal disease; those diagnosed as having the full-blown syndrome seldom survive two years.

After the first patients were reported in 1981, many more were soon recognized. The epidemic was seen to be worldwide. Every country took steps to protect and care for its citizens. Although Canada, a well-developed country with a universal health service, responded promptly, some responsible observers felt that the Canadian actions were piecemeal and might be less than optimal. Meanwhile, public demands for effective measures grew.

This study by the Royal Society of Canada was initiated to respond to the perceived need. It was conducted in a matter of months even though it deals with the full range of scientific, medical, social, legal and ethical issues surrounding AIDS. The study participants had a mandate to make recommendations for control of the spread of the disease and for the care of those infected.

AIDS: A Perspective for Canadians contains the conclusions and recommendations of the study. It is our hope that the Report will both reduce anxiety and prejudice and encourage an effective national attack on the problem of AIDS, based on the knowledge now available.

Summary Report

Outline of Summary Report

- Introduction
- The human immunodeficiency virus
  - How the virus causes disease
  - The natural history of HIV infection
  - How HIV is transmitted
- AIDS worldwide
- AIDS in Canada
  - Estimates of HIV-infected Canadians
- Care of those infected with HIV
  - Health-care personnel
  - Social support
- Future course of the epidemic
  - Logistic model
  - Polynomial model
  - Minimum-estimate model
- Costs of the AIDS epidemic
  - Direct costs
  - Indirect costs
  - Economics of prevention
- HIV infection and the law
  - Legal framework
  - Canadian law
  - Provincial law
  - Confidentiality
  - Discrimination
- Changing the course of the epidemic
  - HIV testing programs
  - Detention and quarantine
  - Prevention of transmission
  - Public health education measures
- AIDS-related research
  - Directions for research in Canada
  - Biomedical research
  - Epidemiological research
  - Social science research
  - Organizational structure of research
  - Funds for HIV and AIDS research
  - Future funding requirements
- Conclusion
- Recommendations

Introduction

Acquired immune deficiency syndrome, AIDS, is a predominantly sexually transmitted disease. The scientific community generally accepts that the human immunodeficiency virus (HIV) is the cause of AIDS. AIDS usually develops several years after infection with HIV and is the final manifestation of the destruction of the body's immune system brought about by the virus. The usual survival time after diagnosis of AIDS is from one to two years.

The course of infection is becoming better known. Some weeks to months after being infected, a person develops antibodies that can be detected with blood tests. Other signs of illness may or may not appear before AIDS develops, but nevertheless the HIV-infected person can transmit the virus to others. At present, there is neither a vaccine to prevent HIV infection nor a cure for AIDS.

In addition to the obvious medical implications of AIDS, the epidemic has resulted in complex social and behavioural problems which are not yet well understood. Such problems affect not only those infected with the virus but also those having social relationships with them.

Because AIDS is a new and fatal disease that has spread rapidly, the public has been faced with many frightening reports of its increasing prevalence. In the face of such reports it is necessary to maintain a sense of proportion. If other deadly illnesses that could be avoided by behavioural changes were reported in the same way as AIDS, they might seem equally frightening. The AIDS peril seems greater because the disease is unfamiliar and invariably fatal.

In matters of health the public often chooses to take avoidable risks and to depend on science and government for solutions to the problems of accidents and disease. The AIDS epidemic puts the largest responsibility for avoiding illness on individual persons. Until vaccines and cures are found, the epidemic will only be controlled by people informing themselves of the dangers of the disease and taking measures to prevent the transmission of HIV.

A central issue raised by HIV infection and AIDS is: How can we as a society effectively protect ourselves against the spread of HIV infection and simultaneously protect the values that our society is based upon? The basic values of a society define its iden-

tity. They demarcate what a society stands for and what it stands against. They are the foundation of its policies, laws, and regulations; they determine its priorities and projects and how limited resources should be justly distributed.

At a time of crisis, the unspoken values that govern a society in everyday living are suddenly openly reaffirmed in television and radio programs, in newspaper and magazine articles, in the reports of committees and task forces, and indeed in all forms of public discourse. If there are deep divisions in fundamental views, an open society must employ tolerance, compromise, and the long process of reasoned argument and persuasion to reestablish the public consensus.

The Human Immunodeficiency Virus

In 1981 the Centers for Disease Control of the United States Public Health Service received reports of outbreaks of *Pneumocystis carinii* pneumonia and Kaposi sarcoma in previously healthy homosexual men. These reports heralded what was to become the first worldwide epidemic of an immunodeficiency disease caused by an infectious agent. Although homosexual men were the first to succumb to the disease in the United States, heterosexual men and women have been equally affected in countries of Central Africa. In February 1988 the World Health Organization (WHO) reported that since the start of the epidemic, 129 countries had recorded 75,392 persons with AIDS, half of whom were already dead. The United States alone had reported over 53,000 cases and Canada had reported more than 1,500.

In 1983, two years after the initial reports of the disease, Dr. Luc Montagnier and his collaborators at the Institut Pasteur in France first reported the isolation of a new virus from tissues of a patient with swollen lymph glands. A laboratory method that permitted detailed studies of this virus was described a year later by a team of scientists led by Dr. Robert Gallo of the United States National Institutes of Health. This virus is now known as the human immunodeficiency virus type 1 (HIV-1). It has been classified as a lentivirus within the larger family of retroviruses whose members also include the cancer-associated oncogenic viruses. Another virus that causes AIDS, HIV-2, was found in West Africa in 1985. In the present text HIV is used as a synonym for HIV-1.

How the Virus Causes Disease

There are two general mechanisms by which the body provides immunity against an invading organism. In one a subpopulation of white blood cells known as B lymphocytes produce antibodies that bind specifically to the organism and may neutralize it. In the other, a subpopulation of T lymphocytes is activated to attack the invader directly. In both mechanisms the process that allows the lymphocytes to recognize the invading organism is orchestrated by another subpopulation of white blood cells known as T4+ helper/inducer lymphocytes.

HIV interferes with these mechanisms in the following way: it first binds to the T4+ cells with the help of CD4, a molecule on the cell wall that serves as a receptor. The virus contains an enzyme called reverse transcriptase. Once the virus is in the cell, this enzyme allows the viral RNA to be transcribed into DNA. Some of this viral DNA becomes part of the cell's own DNA and some remains in the cytoplasm. Replication of the virus is then believed to take place only after the cell is somehow activated, perhaps by the appearance in the host of other infections. After such a stimulus, the virus replicates massively, escapes through the cell wall, and spreads throughout the body to infect other healthy T4+ cells.

There is very little virus found outside of the cells in an infected patient, and even within the lymphocytes fewer than one cell in 1,000 has detectable virus. It is thus likely that in many cells the virus is integrated into the DNA of the cell and therefore not exposed to the body's immune defence mechanisms.

Monocytes, a group of white blood cells that travel freely through many body tissues, may be the vehicle by which the virus is carried to organs such as the brain. The presence of virus within the central nervous system and within monocytes may also indicate that these sites provide a sanctuary safe from the neutralizing effects of antibodies. This view is further supported by the finding that HIV, although able to infect monocytes, does not kill them.

Although HIV infection is the cause of AIDS, other factors may be involved in determining susceptibility to infection and the progression to disease. Suggested cofactors have included social conditions, genetic predisposition, drug abuse, malnutrition, intestinal parasites, genital ulcers, and infections with cytomegalovirus, Epstein-Barr virus (mononucleosis), hepatitis B virus, and *Treponema pallidum* (syphilis). These infections are often associated with persons who use drugs or have many

sexual partners; their role in HIV-associated disease remains to be determined.

The Natural History of HIV Infection

Because the great majority of infected people in North America are homosexual men, much of what we know of the clinical features of AIDS comes from the experience with this group.

Although many infected individuals remain asymptomatic (without symptoms) for years, a few develop symptoms during the early phase of the infection similar to those of infectious mononucleosis: fever, rash, and lymphadenopathy (swollen lymph glands). Whether or not they experience this kind of illness, some patients then develop persistent generalized lymphadenopathy. Although lymphadenopathy seems to be a consistent feature of HIV infection, it can also occur in homosexual men who are not infected with HIV. Thus its exact relationship to immunodeficiency and AIDS remains unclear.

The disease may or may not then progress through a stage characterized by varying combinations of fever, diarrhea, weight loss, oral thrush, and multidermatomal herpes zoster. The onset of AIDS itself is heralded by the appearance of life-threatening opportunistic infections to which most patients eventually succumb, the most pervasive being *Pneumocystis carinii* pneumonia. Other conditions commonly associated with AIDS include Kaposi sarcoma, B-cell (non-Hodgkin) lymphomas, subacute encephalitis, wasting syndrome, and primary lymphomas of the brain.

Although there is still disagreement as to the overall risk of HIV-infected persons developing AIDS, various ongoing follow-up studies show that 10% develop AIDS within four years of infection and 35% within seven years. These figures vary according to risk group. Many observers believe that the risk continues throughout life and that all those infected will eventually develop AIDS.

Data gathered since the beginning of the epidemic show that HIV antibodies appear in the blood as early as 2–3 weeks and as late as 6 months or more after infection. A person who has detectable antibodies (i.e. has seroconverted) is then termed seropositive. Soon after infection, when the level of antibody is too low to be detectable, the HIV-infected person obviously cannot be identified using antibody tests. There is another time period during the final stages of AIDS when patients may be seronegative because their antibody-producing systems are impaired.

In infants born to HIV-infected mothers, antibody testing is complicated by the fact that they have acquired antibodies from their mothers. Until these passively acquired antibodies disappear, usually within one year, it is difficult if not impossible to determine whether the infant is infected with HIV.

The United States Centers for Disease Control has provided a detailed definition of acquired immune deficiency syndrome to standardize the diagnosis, reporting, and surveillance of the disease. The term AIDS refers only to conditions meeting this description.

How HIV Is Transmitted

The known routes of HIV transmission are the following:

- By anal intercourse with an infected person;
- By vaginal intercourse with an infected person;
- By using contaminated needles;
- From an infected mother to her infant;
- Via transfusion of infected blood or blood products;
- Via organs transplanted from an infected donor.

HIV is ***not*** transmitted by casual contact, by saliva or respiratory droplets, by insect bites, or by inanimate objects such as toilet seats and drinking glasses. The virus is relatively fragile and dies quickly outside the body. In seven studies, a total of 491 family members of 228 AIDS patients were carefully followed up. These studies failed to show a single instance of HIV infection among household members who did not have additional exposure through blood or sexual activity.

AIDS Worldwide

Since 1980 AIDS has become a serious global health problem with major socio-economic consequences, especially for many of the countries of the African continent. By March 1988 the World Health Organization had reported a total of 80,912 AIDS patients worldwide. This figure is an underestimate since facilities for reporting and the rigour with which reporting is enforced are not consistent throughout the world.

The number of patients reported as of March 1988 are: United States 54,233; Brazil 2,458; Canada

1,644; Australia and New Zealand 814; Europe 8,832 (led by France with 2,523). In these countries, homosexual/bisexual men form the largest proportion (59% in Europe and 65% in the United States), whereas the proportion of injection drug users varies markedly from country to country. Thus in Britain, Sweden and Denmark, fewer than 2% of the patients are injection drug users, whereas in Spain and Italy they constitute 53% and 63% of the patients respectively. In the United States, 17% of persons with AIDS are injection drug users.

In some regions where AIDS is endemic, such as Central Africa and Haiti, there are very high HIV seroprevalence rates of 5% to 15% of the general population, or about 100 times higher than that in Canada. In these countries the majority of infected persons are heterosexual, with almost equal numbers of men and women from the sexually active age group. The large number of AIDS patients among the young, urban, educated middle class in Africa and the spread of infection into the newborn with its accompanying infant mortality threaten to undermine the entire socio-economic fabric of some developing nations.

The transfusion of blood from unscreened donors and the frequent use of injections with unsterilized needles rather than oral therapy also contribute to the rapid spread of AIDS in these countries.

Because of the high prevalence of infection in some African populations and because many nations lack the resources to implement blood donor screening, needle sterilization, and public health education programs, Canada should promote international efforts to curb the spread of infection. In particular it should give vigorous backing to the World Health Organization's Global Programme on AIDS (GPA) that was established in February 1987. Among the GPA's priorities are the support of national research and prevention programs in Uganda, Tanzania, Rwanda, Kenya, and Ethiopia and the development of appropriate blood transfusion services to ensure a safe blood supply in these countries. The Canadian International Development Agency (CIDA) contributed about 10% of the GPA's budget in 1987.

WHO produces a quarterly summary of AIDS-related legislation around the world. Canada should cooperate by regularly providing information about provincial and federal laws pertaining to AIDS.

Canada's co-sponsorship with WHO of the V International Conference on AIDS in Montreal in June 1989 is a good symbol of what should be Canada's continuing commitment to the GPA and the global fight against AIDS.

1. We recommend that the federal government, through its own agencies and with the World Health Organization, take an active and supportive role in combating AIDS worldwide.

AIDS In Canada

The first patient with AIDS in Canada was diagnosed in 1978 although the cause of his illness was not recognized at the time. The Laboratory Centre for Disease Control (LCDC) in Ottawa established a reporting system to track the emerging Canadian AIDS epidemic in early 1982. AIDS is now a notifiable disease in all provinces and the two territories.

As of March 1988 the total number of AIDS patients reported in Canada since the beginning of the epidemic was 1,644. Of these, 1,611 were adults, 33 were in the pediatric age group, and 94% of all patients were men. Ontario had the highest number at 648, followed by Quebec with 491 and British Columbia with 332. Adult AIDS patients classified by risk group were as follows: homosexual/bisexual men 81.7%; persons from endemic regions such as Haiti and Central Africa 5.3%; blood transfusion recipients 2.8%; heterosexual contacts of high-risk persons 2.5%; hemophiliacs 1.7%; injection drug users 0.6%; homosexual/bisexual men who were also injection drug users 2.7%; and those with no identified risk factor 2.7%.

The majority of AIDS patients are residents of the metropolitan areas of Montreal, Toronto and Vancouver. While early in the epidemic Montreal had the fastest spread of the disease, Toronto now has the largest number of patients and Vancouver shows the highest rate of increase. Further, compared with the beginning of the epidemic, the cases are now less concentrated in the three major urban centres.

The majority of those affected – 89% – are between 20 and 49 years of age. After diagnosis, 52% of patients die within one year and 74% within two years. In 1985, among men aged 25–44 years with a death rate from AIDS of 2.4 per 100,000, the number of years of potential life lost was 3,860. With a death rate from AIDS of 4.2 per 100,000 in 1986, the estimate of the years of potential life lost nearly doubled. Compared with other causes of death in this age group, AIDS ranked tenth in 1985, following suicide, motor vehicle accidents, coronary heart disease, stroke and cirrhosis. Preliminary data for 1986

suggest that AIDS has moved up to fourth place. If current epidemiological trends remain constant, AIDS will surpass coronary heart disease to become the third leading cause of death for men in this age group and by 1992 could even become the leading cause of death.

Estimates of HIV-Infected Canadians

Accurate estimates of the size and rate of increase of the population infected with HIV are essential for monitoring the epidemic, for measuring the effects of intervention programs, and for planning future health-care resource allocations. Three approaches have been used to estimate the current prevalence of HIV infection in the Canadian population, all yielding similar results. However, to arrive at these estimates several assumptions had to be made, some of which are speculative at best.

One method is to estimate the ratio of HIV-infected persons to AIDS patients in a well-defined population (e.g. blood donors) and then to use this ratio and the total number of reported AIDS cases in Canada to estimate the number of HIV-infected persons in the general population. This method is based on what is probably a flawed assumption that the transmission rate in the general population is similar to that of the defined population. Another method is to determine the size of each risk group (e.g. recipients of blood clotting factors, sexually active homosexual/bisexual men) and to calculate the prevalence in a subpopulation of each group; however, it is difficult to determine the size of these risk groups. Lastly, AIDS case projections based on our estimate of the number of HIV-infected Canadians can be compared with projections based on actual AIDS statistics. This comparison can validate, within wide limits, our estimate of HIV-infected persons.

Using these three methods and data from a variety of sources, our best estimate for the number of HIV-infected Canadians as of September 1987 is about 30,000. Widely quoted estimates of 75,000 to 100,000 that appeared in the media are probably too high and, unless dramatic changes occur in the epidemic, are inconsistent with current patterns. However, because of incomplete data, we cannot rule out the possibility that the true number of infected persons in Canada is markedly different; it might be as low as 10,000 or as high as 50,000.

To replace our assumptions with data, anonymous surveys, approved by an ethics committee, will have to be carried out.

2. To replace assumptions with data, we recommend that epidemiological surveys be carried out to estimate the number of HIV-infected persons in Canada.

3. We recommend anonymous sample surveys, approved by institutional ethics or human experimentation committees, as the preferred avenue for achieving the goal of HIV epidemiologic surveillance.

Care of Those Infected with HIV

Tragically, opportunities for lessening the impact of the epidemic on those already infected with HIV are very limited. Their burden can be eased by the provision of comprehensive and continuing medical care, appropriate housing, and psycho-social support. At one end of the spectrum of those involved in care are friends and family who give essential comfort; in the middle are more specialized personnel such as nurses and laboratory technologists; and at the other end are highly specialized personnel such as physicians and dentists.

Because health-care resources are limited, their allocation to AIDS patients – many of whom eventually require intensive care – creates ethical dilemmas at the institutional and societal levels. Decisions for AIDS patients must be made in the same ethical context as they would be for other patients, bearing in mind the primacy of the dignity and worth of the patient and the desirability of respecting autonomous decisions.

The Canadian health-care system, good though it is, was not designed to cope with the current AIDS epidemic that is making unforeseen and increasingly heavy demands upon it. AIDS is now a steadily growing, labour-intensive, socially disruptive health-care challenge.

It is estimated that on any given day there are 100 to 150 AIDS patients in hospital in Canada. Over 80% of these patients are cared for in Montreal, Toronto and Vancouver. Almost all hospitalized AIDS patients are in teaching hospitals, and few hospitals, if any, have developed clear policies for admitting and treating them. At present there are only 18 beds officially assigned to AIDS patients in the

entire country; these beds are in St. Paul's Hospital in Vancouver.

Provision for the care of AIDS patients has necessitated the diversion of already sharply restricted funds, as well as space and facilities, from other medical specialty areas. As a result the resources of many hospitals are strained and the physicians responsible for AIDS care are severely overworked.

The experience at St. Vincent's Hospital in New York and at the Coming Home Hospice in San Francisco strongly indicates that two principles should guide the planning of care of those infected with HIV. First, to provide the necessary expertise and resources and to foster the application of research results to patient care, such care should take place in and around university teaching hospitals wherever possible. Second, the San Francisco experience shows that it is more compassionate and less costly to care for AIDS patients as much as possible in the community, i.e. at home or in extended-care facilities. Where home-care programs, hospices, or other appropriate alternatives to hospital care are advisable, provincial health ministries should provide and finance these alternatives. Canada is already recognized as a leader in the development of palliative care for patients with cancer. AIDS now challenges our society to extend its goals in this area of health care.

The major cost of providing care is staffing, both inside and outside of hospitals. Large numbers of trained personnel are required in some areas of care. For example, the counselling of persons tested for HIV antibodies requires that services be available in doctors' offices, hospital outpatient departments, sexually transmitted disease clinics, and alternative test sites.

To pursue this example, a rough estimate can be made of the number of counsellors required for the 30,000 persons in Canada who may present themselves for testing and who may be found to be HIV seropositive. In addition, for each seropositive person there are at least two friends or family members who require counselling and follow-up. We estimate that the equivalent of 945 full-time counsellors (260 medical/paramedical and 685 psycho-social) are needed for individual counselling of the infected. In addition there are many uninfected persons who ask for testing and counselling.

A background paper published as part of this study proposes a system of care for those infected with HIV. Such a system would be based for the most part on facilities in and around university hospitals, particularly in Vancouver, Toronto and Montreal. It would comprise dedicated AIDS inpatient and outpatient facilities staffed by multidisciplinary teams, screening and counselling clinics, community care facilities (at home and in extended-care and terminal-care facilities), and in the larger cities an AIDS centre, which in most instances would be under the aegis of a university. The AIDS centres would coordinate education, research, and patient care and would provide liaison with municipal, provincial, and federal governments.

Finally, it is emphasized that the proposed system of care will require new resources and the provision of new funds rather than the reallocation of funds from existing budgets. Ad hoc care for AIDS patients is no longer defensible.

4. We recommend that the federal and provincial governments cooperate in the establishment of a system for the care of those infected with HIV, along the lines of the system proposed in a background paper to this Report.

5. We recommend that a survey be undertaken immediately on a provincial or regional basis to determine the human and institutional resource requirements for the proposed system of care of those infected with HIV.

Health-Care Personnel

Health-care professionals may *not* refuse to treat HIV-infected persons for reasons of fear or prejudice. If proper procedures are followed, the risk of becoming infected in a health-care setting is so slight that it is unethical for health-care providers to refuse to care for HIV-infected persons. The concerns of health-care providers are understandable, however, since health-care settings are almost the only workplaces that pose any risk of HIV transmission. Appropriate infection-control procedures should be used consistently.

Negative attitudes towards HIV-infected patients may be associated with the belief that such persons are irresponsible and belong to groups of society that do not deserve to be helped. Health-care givers' social and moral mandate, however, is to counsel, educate, treat, heal and support the sick, not to judge them.

Providing care to persons with AIDS is stressful because of the near impossibility of arresting the advance of the disease. Stress levels match or exceed

those of persons who care for terminally ill cancer patients. Health-care providers must be educated and encouraged by specific programs, and additional health-care personnel should be trained and recruited for the care of HIV-infected patients. One aim of such programs should be to reduce the burnout syndrome in those now working with patients with AIDS.

Social Support

The effects of AIDS are social, psychological and economic as well as physical. HIV-infected people may be afraid of rejection by family and friends because of the general fear of the disease and because they may be condemned for the behaviour that led to the infection. They may suffer depression and contemplate suicide. Adequate counselling must be provided on how to live with infection, how to avoid infecting others and how to face the future. Psychosocial care must also be provided for the family and friends of those infected.

Persons known to be infected with HIV often face severe financial difficulties. They may lose their jobs or exhaust their sick leave benefits; they are likely to be young and may not have large savings. Inadequate financial resources and discrimination may lead to the loss of housing and other social problems.

Ultimately, as a compassionate society, Canada must take steps to sustain families impoverished by the illness or death of a wage earner.

6. We recommend that social benefits be improved to provide adequate financial support for people with AIDS and their dependent families. We further recommend that subsidized housing be made available to those HIV-infected persons who have social or housing problems resulting from their infection.

7. We recommend that compensation be provided to persons infected with HIV through the transfusion of blood or blood products.

8. We recommend cost-analysis and cost-effectiveness studies of selected projects of community support for HIV-infected persons.

Future Course of the Epidemic

Models that forecast the course of the epidemic can be broadly classified into mathematical and epidemiological types. Models that are purely mathematical include regression-based models that build on the number of cases to date with a calculated extrapolation into the future. Two such models have been constructed, the logistic and the polynomial models. Another, the exponential model, assumes a constant growth rate and an infinite number of persons at risk. Although it appeared correct during the early phase of the epidemic, this simple model clearly no longer fits the Canadian AIDS data and cannot be used for projection purposes.

Logistic Model

In the logistic model the rate of growth at any particular time is directly proportional to the current number of AIDS patients and the potential for future growth. It uses a factor that tends to dampen the growth rate as the number of AIDS cases approaches a certain saturation value. With this model the cumulative number of AIDS patients predicted to the end of 1992 is about 6,000 with new cases not exceeding 950 annually.

Polynomial Model

In the polynomial model a nonlinear mathematical formula is chosen that yields the best fit for all the data obtained to date. This formula is then used to project the growth curve into the future. The model predicts about 11,000 cases of AIDS cumulatively by the end of 1992 and an annual growth rate of 2,500 at that time.

Minimum-Estimate Model

This is a model of the epidemiological type for estimating the minimum number of AIDS cases that will appear in the future. Depending only on knowing the frequency distribution of incubation periods and the current number of reported AIDS patients, it makes a minimum estimate of future AIDS cases based on the current number of HIV-infected persons without taking into account any people who may become infected in the future.

Using a median incubation period of 4.3 years, this model predicts some 4,000 patients by 1992. For median incubation periods of 6 and 8 years the projections to 1992 are about 5,000 and 6,000 cases respectively. It should be noted that this model provides only a minimum estimate and assumes that transmission of the virus can be halted now.

All these models predict that the rate of growth will begin to slow down. The logistic model predicts a decline in the growth rate from 18% in 1987/88 to 0.4% in 1991/92. The polynomial model predicts a slowing down from 41% to 23% during the same time period and the minimum-estimate model forecasts a slower growth as well.

All these models assume that in future years factors such as transmission rates, prevalence of infection, infectivity of the virus, and the probability of developing AIDS after an infection will mirror their current history in high-risk groups. The polynomial model probably gives a worst-case prediction, since the conditions for the spread of HIV infection should be less favourable in the general population than in high-risk groups.

The total number of AIDS patients in Canada is too small to allow more confident projections. Further, the use of clinical AIDS data to follow the epidemic has the major disadvantage of the long HIV incubation period: an epidemiological study of AIDS is a study of the transmission of HIV in the past. Strictly speaking the true epidemic is the current spread of HIV; to follow it properly mechanisms need to be established that allow the centralized recording and analysis of all data related to HIV infection.

Costs of the AIDS Epidemic

Direct Costs

In 1985, the most recent year for which comprehensive statistics are available, private and government health-care expenditures together were $39.2 billion and comprised 8.5% of Canada's gross domestic product (GDP). The percentage of GDP spent on health care has remained relatively constant since 1981. HIV-related expenditures in 1987 were the equivalent of about 0.3% of Canada's total health-care expenditures in 1985.

Direct costs are incurred in the treatment and prevention of AIDS and HIV infection. They can be divided into personal and nonpersonal costs. The former are the costs of providing continuing care to HIV-infected persons; the latter include screening, counselling, education, administration and research. The personal direct costs incurred in the treatment of HIV-infected individuals, principally those with AIDS who were alive during some or all of 1987, were about $75 million. These costs included inpatient and outpatient costs, drug costs, home-care costs, and physicians' costs. Nonpersonal costs added at least another $54 million, bringing the total of all direct costs to some $129 million in 1987.

By 1992 direct AIDS expenditures could account for 1.2% to 2.1% of all health-care expenditures, since it is estimated that between 6,000 and 11,000 persons in Canada will have been diagnosed as having AIDS by the end of that year. However, future cost estimates based on today's information are tenuous predictions at best, since it cannot be stated with any certainty what changes may occur with respect to both the number of persons who develop AIDS and the factors that affect the provision of comprehensive continuing care.

Personal direct costs

The personal direct costs arising from one individual diagnosed as having AIDS are about $82,500 per person per year. Inpatient hospital costs account for two thirds of this total. For Toronto General Hospital, the cost incurred is about $5,000 more per admission than the rate paid by the provincial health ministry. These figures may lead to the conclusion that the costs of caring for a patient with AIDS are much higher than for a patient with another disease. However, statistics on the annual and lifetime costs of other diseases prevalent in Canada are almost nonexistent, making valid comparisons impossible. A recent study from Toronto General Hospital indicated that hospital care costs for an AIDS patient were 31% higher than for an average patient. However, the lifetime costs of some diseases such as end-stage renal disease may be much higher than the lifetime costs of HIV infection, but these costs are incurred over a much longer period of time.

9. We recommend a prospective study of newly diagnosed patients from the Montreal, Toronto or Vancouver areas, for a predetermined time, to determine the direct costs of treating HIV infection.

Nonpersonal direct costs

Only some nonpersonal direct costs are described here. We give two examples.

In Ontario and British Columbia, excluding tests done by the Red Cross, the number of tests performed in the first seven months of 1987 was double the number carried out in the whole of 1986. If this doubling applied to the rest of Canada, in 1987 alone 150,000 tests were done at a cost of about $2.5 million ex-

clusive of counselling costs. Based on Ontario physicians' charges, with average counselling sessions before and after the test of half an hour each, the cost of counselling was about $13 million in 1987.

The costs of screening blood donors for HIV, including costs for replacement units and medical referral, will be approximately $6 million for the processing of 1.2 million blood donations annually by the Red Cross Blood Transfusion Service. Based on experience in the United States, a program of autologous blood transfusions in which patients receive their own blood banked in advance could cost about $6 million annually in Canada.

Indirect Costs

An estimate of the indirect cost to society is an arbitrary estimate of the value of the loss when a person dies prematurely. A component of this loss that can be roughly quantified is the economic loss to society of a person's productive capacity. Based on this quantification, the indirect costs of HIV infection in 1987 are estimated to have been between $150 million and $350 million, representing 0.3%–0.6% of Canada's GDP. Morbidity has an average cost of about $22,000 per person per year. Cumulative indirect costs of mortality range from $300,000 to $1,000,000 for persons aged 20 to 39 years.

Economics of Prevention

Preventing the HIV infection of one person who might otherwise develop AIDS saves the Canadian health-care system at least $100,000 in direct medical expenditures, including the $82,500 per year required to treat an AIDS patient from diagnosis to death. Health promotion and education expenditures that prevent HIV infection will thus reduce potential health-care costs by about $100,000 per person who avoids AIDS as a result.

The potential loss from not curbing the spread of infection can be inferred from a comparison of the prevalence of infection in Canada and the United States. If the prevalence of HIV infection became as high in Canada as it is now in the United States, 30,000 to 60,000 more Canadians would be infected. Preventing their infection would save from $2.5 to $5 billion. Thus significant expenditures on preventive educational and public health programs, even those less than completely successful, are clearly called for.

HIV Infection and the Law

Legal Framework

The *Constitution Act*, 1867, does not specifically assign public health to either the federal or provincial legislatures. Regulation of hospitals other than marine hospitals, however, has been assigned to the provinces whereas powers to regulate quarantine and marine hospitals have been given to the federal Parliament. Historically, courts have upheld provincial legislative attempts to control epidemics of contagious diseases and to promote public health.

Canadian Charter of Rights and Freedoms

Legislation that infringes a Charter right or freedom is invalid unless the affected government satisfies the onus on it to show that the legislation is a reasonable limitation of rights, is prescribed by law, and is demonstrably justifiable in a free and democratic society. To be valid, legislation that infringes a Charter right or freedom must have a pressing and substantial objective. The measures used must be rationally connected to that objective and must infringe the right as little as possible. The ends and means of the legislation must be proportional such that the legislative objective is not outweighed by the limitation of rights. Legislation relating to mandatory testing, quarantine, isolation, and mandatory treatment may affect Charter rights to liberty and security of the person and the right to be free of unreasonable search or seizure.

Canadian Law

Public health legislation may be within the federal Parliament's competence if the epidemic poses a major national threat to the preservation of peace, order and good government. At present, HIV infection has not created a national emergency in this legal sense.

The *Leprosy Act*, passed by the Parliament of Canada in 1906, provides an example of federal legislation to control a perceived epidemic. It confined patients to institutions such as lazarettos where medical treatment was provided but where they were otherwise treated as inmates for whom warrants for arrest could be issued if they escaped. The validity of this Act, which was repealed only in 1971, might well not have survived a challenge under the *Canadian Charter of Rights and Freedoms*.

Perhaps the most useful power of the federal Parliament to deal with AIDS is its spending power. Education and health are both fields in which the

federal government has used conditional grants to bring about a general national standard in provincial programs such as health insurance.

Criminal law

Criminal law is exclusively a power of the Parliament of Canada. Generally, the transmission of a disease is considered to be a health problem rather than a criminal act; nonetheless, there may be conduct so offensive that criminal law sanctions can justifiably be used. Sanctions may not, however, be a deterrent to some people who feel that they have nothing to lose and are doomed to die. AIDS being primarily a sexually transmitted disease, and sexual intercourse being normally a voluntary act between consenting adults, it is not reasonable to criminalize sexual intercourse solely on the basis of HIV seropositivity. Intransigent people who have abandoned any sense of social responsibility should probably be dealt with individually, using existing criminal laws or provincial public health legislation.

Provincial Law

The array of powers that already exist under provincial public health legislation is enormous. It should be remembered that laws reflect the social values of the time of their enactment. Some were formulated to deal with problems of a particular disease. The use of these Acts and any new legislative attempts to control disease should be carefully evaluated as to their purpose and particularly as to their effectiveness.

Treatment obligations

Many provinces have laws requiring persons who believe themselves to be infected with certain diseases to seek medical treatment. This obligation applies to "communicable diseases" in Alberta, Prince Edward Island and the Northwest Territories, to "sexually transmitted diseases" in British Columbia, New Brunswick, Newfoundland, Saskatchewan and Quebec, and to "virulent diseases" in Ontario. If the intent of such legislation is the compulsory treatment of those infected with certain diseases, its applicability to a disease with no effective treatment ought to be reviewed.

Mandatory examination

Provincial health authorities in Canada have wide powers to compel a person suspected of being infected with a transmissible disease to undergo medical examination. While the conditions under which such regulations may be used vary from province to province, their applicability to the AIDS epidemic will have to be determined by the willingness of society to tolerate an invasion of individual rights. Legislation of this nature could be used to discriminate wrongfully against members of high-risk groups. Mandatory examinations of individuals may be justified where there is reason to believe that the individual is infected, where it can be shown that a mandatory examination will have a beneficial effect, where no lesser invasion of the individual's privacy will have that beneficial effect, and where there are procedures that safeguard the individual's rights.

Confidentiality

Confidentiality of all health inform ation is of paramount importance. A breach of confidentiality about an individual's test for HIV may well have devastating effects. A glaring example of the harm of breaching confidentiality is provided by the reported story of a school teacher who was tested for HIV antibodies without his knowledge. After an employee in his family physician's office leaked the positive test result, the teacher was removed from his classroom position.

The principle that confidentiality is a trust between physician and patient is upheld by the Hippocratic oath, by the codes of ethics of medical associations and by provincial legislation. However, as was noted in Ontario in Mr. Justice Krever's Report of the Commission of Inquiry into the Confidentiality of Health Information:

> Not only have breaches been occurring for a long time, but the disregard for privacy and for the interests protected by the concept of confidentiality has, as I have suggested, not been confined to a single group. It has been universal. In this pluralistic society of ours, every sector can make a claim for a need to know that is unique to it and that is seen by it to transcend in importance the interests of those who would have their privacy safeguarded. Thus the need for objectivity. . . . No useful purpose, it seems to me, can be served by proceeding against scapegoats when the problem lies in the system itself, and the solution in the reform of the system.

It was hoped that the Inquiry would heighten sensitivity about confidentiality. However, breaches continue to occur and may well increase with the incentives that exist and with the growing use of computers to store medical information. A statutory deterrent may now be justified.

In most instances the law respects and upholds the principle that the physician and other health-care personnel protect the confidentiality of health information, except in situations where the law expressly

requires that such information be revealed. Reporting by number, age, sex and municipality provides sufficient information for epidemiological purposes. Personal identification is not required for an incurable disease for which isolation or segregation is not recommended as a public health measure. In Ontario, the identity of blood donors who are HIV positive is reported to the Medical Officer of Health because the Red Cross Blood Transfusion Service is not allowed to counsel donors. We do not support such nominal reporting, in which the name or other identification of the person is included in the report.

There are anecdotal reports of HIV-infected persons who know they are infected yet continue to have unprotected sexual intercourse with one or many unknowing partners. A strong ethical case can be made in support of a physician's breaking confidence with a seropositive person when such a person persistently refuses to stop endangering the health and life of a sexual partner, when the physician knows the person in danger, and when the physician is the only one with that knowledge. The case is even stronger if the endangered person is the physician's patient as well.

The physician-patient relationship is based on trust. Physicians should not withhold personal health information from patients. Patients have a right to information about their own health.

10. We recommend that the provinces enact legislation imposing liability for breaches of confidentiality without proof of actual damage. Liability should be for a predetermined amount sufficiently large to act as a significant deterrent to such breaches.

11. We recommend that provincial professional regulatory legislation provide that, where a health-care provider has reasonable cause to believe that an HIV-infected person is in such mental, physical or emotional condition as to be dangerous to others, and that disclosure of information about the patient is necessary to prevent the threatened danger, the health-care provider may disclose such information to the person or persons in danger without the consent of the patient. Disclosure made under that reasonable belief shall not amount to professional misconduct.

Discrimination

AIDS generates reactions of fear born out of ignorance and of prejudice against minority groups whose behaviours do not conform to perceived norms. Fear is a natural emotion, but when it disrupts the normal day-to-day transactions of a civilized society, fear itself becomes the enemy. Fear, rational or otherwise, may be dispelled by education or by familiarity. Since there is virtually no risk of contracting HIV by casual contact with an infected person, there is no valid reason to discriminate against those infected. Similarly, HIV seropositivity or a perceived risk must not be used as an excuse to discriminate against minority groups. Thus, for example, there is a commonly held misconception that AIDS is a homosexual disease, and because some religions and value systems morally condemn homosexuality, discrimination against those who have AIDS is rationalized on the basis of sexual orientation. In other instances, racial or ethnic discrimination may be practised under the veil of combating AIDS.

12. We recommend that all human rights legislation be amended to prohibit discrimination based on evidence of HIV infection, perceived HIV infection, sexual orientation or perceived sexual orientation. We further recommend that policy makers and the general public be educated about such human rights legislation.

Changing the Course of the Epidemic

A medical solution to AIDS is not imminent. Although some scientists believe that a vaccine may be developed within five years, others believe that the process will take much longer and some doubt that there will ever be an effective vaccine. Meanwhile other measures must be used to prevent infection. Although what can be done for the infected is limited, there are measures that we believe could curb the spread of infection, as the routes of transmission are now known.

HIV Testing Programs

Blood tests that detect antibodies to HIV are used to identify persons infected with HIV. It is believed that all seropositive persons are carriers of the virus and are therefore capable of transmitting HIV.

In most provinces before a person is reported as seropositive, two laboratory tests are done, a screening test and a confirmatory test. The screening test most often used is an enzyme-linked immunosorbent assay (ELISA or EIA). This test is relatively simple and very sensitive; thus the test is particularly useful for screening blood donations.

Samples that are positive in the screening test are subjected to a further test to confirm or refute the result of the screening test. All samples that give equivocal reactions in the confirmatory test must be tested further. In Canada the most common confirmatory tests are the Western blot and the radioimmunoprecipitation assay (RIPA). These tests are complex and relatively expensive; the interpretation of their results is partially subjective; and a confirmed positive result is not available for several days.

In populations with a high prevalence of infection, there is a high probability that the antibody screening test will predict infection accurately. In populations with a low prevalence of infection, such as in the group of women blood donors, the predictive value of the screening test will be very low. Since there are serious social, economic and medical implications for a person who tests seropositive, the results of the HIV antibody tests should be reported as positive only when the confirmatory test results are unequivocally positive. It should not be mandatory that screening test results be reported to public health authorities. ***Indeed, conclusions about whether or not a person is infected, whether for diagnostic or other purposes, should not be drawn from the results of a screening test alone.***

Physicians and other health-care personnel who request HIV antibody tests and who counsel persons about the tests must have a clear understanding of the significance of the test results and the potential pitfalls of the testing process. As for all medical tests, the results should be interpreted in the light of a patient's medical history and any pertinent clinical or laboratory information. All physicians, and especially all family physicians, should be provided with up-to-date information and guidelines to help them give appropriate counselling to those who seek testing.

Ideally, blood samples should be tested for HIV itself as well as for HIV antibodies, to detect infection at all stages including the earliest and latest. However, a blood test for the virus itself is not yet available for routine use in Canada.

13. We recommend that the finding of a positive result in a screening test for HIV antibodies must always be considered as tentative and that a person must not be reported as seropositive unless the screening test result is validated by one or more confirmatory tests.

14. We recommend that federal and provincial agencies review and institute appropriate regulations to ensure that HIV antibody tests for Canadians are carried out only in approved Canadian laboratories using standardized reagents and methods and having trained, qualified personnel to interpret the results.

In Canada, there are five general purposes for which HIV testing either is being carried out or has been proposed:

- Differential diagnosis in a patient;
- Identifying and rejecting blood, tissues or organs donated by infected persons;
- As a public health measure, identifying persons who should be counselled about HIV infection;
- Gathering epidemiological data to monitor the spread of the epidemic;
- Identification of infected individuals seeking insurance, employment or admission to Canada.

Testing may be mandatory or voluntary. In either mandatory or voluntary testing, a test may be:

- *Nominal:* the test result is identified and reported by name.
- *Non-nominal:* information linking the blood specimen with the individual tested is recorded with the referring physician but is not reported to public health authorities.
- *Anonymous:* samples are coded and no record of their origin, other than the coded receipt, is available anywhere.

Thus methods of testing and reporting can protect privacy, autonomy, and individual rights to a greater or lesser degree, with mandatory nominal tests being the most intrusive and voluntary anonymous tests being the least intrusive.

Voluntary Versus Mandatory Testing

A voluntary test is the most ethically and socially acceptable type of examination. If it is also anonymous or if the results are kept completely confidential, individuals who participate in high-risk activities are more likely to seek testing and to accept advice to reduce their risky behaviour.

Mandatory programs are viewed with suspicion and people who participate in high-risk activities will probably find ways to avoid being tested. Thus the very people who ought to be tested and counselled, and whose compliance with educational initiatives is most urgently needed, are those most likely to be missed by mandatory programs. Furthermore, such programs may underestimate the prevalence of seropositive individuals in high-risk groups.

There is no legal impediment to voluntary testing, although it would be irresponsible and perhaps even negligent, given the consequences of a positive test result, to provide voluntary testing without providing counselling before and after the test. Counselling is crucial, considering the prevalence of depression among seropositive persons and considering the desirability of behavioural changes in those at risk.

Voluntary testing should be made available to all Canadians. It should be targeted especially towards those practising high-risk activities and thus most likely to spread the infection. Individuals seeking testing should be fully informed of the risks and benefits of the test and should give informed consent before being tested. We emphasize again the importance of counselling in fulfilling the important public health objective of educating people about all aspects of HIV-related disease.

15. We recommend the carefully considered use of voluntary and anonymous testing as an adjunct to education and public health initiatives for controlling further spread of the disease. Such testing should be made available to all Canadians through readily accessible testing clinics that should also provide counselling before and after the test.

Nominal Versus Anonymous Testing and Reporting

In some provinces, existing public health legislation may not now allow anonymous testing. However, the perception that test results are not always kept confidential deters many people from seeking tests. Unless the purpose of identifying the approximately 30,000 seropositive individuals in Canada is to isolate them, there is no reason to name them.

Whether the test is nominal or anonymous, the knowledge of a positive test is likely to change a person's behaviour. However, since anonymous testing may be more acceptable to those tested and achieves many epidemiological goals, provincial reporting laws should be amended to allow anonymous tests. If provincial health insurance plans require that those seeking testing produce appropriate identification, then anonymity is assured only at privately or publicly funded clinics that require no identification.

It is important that Canada develop a centralized reporting facility so that the results of the hundreds of tests being done every day can be subjected to epidemiological scrutiny. The Canadian Medical Association at its annual meeting in 1987 resolved that people with AIDS or who are seropositive be subject to mandatory non-nominal reporting. We support the Canadian Medical Association's proposal to establish reporting that does not include the name or address of the person tested.

16. We recommend that reporting laws be amended to provide that the reporting of HIV seropositivity and AIDS should not identify the person.

17. We recommend that provincial reporting laws be amended to allow anonymous testing for research purposes.

Mandatory Testing

Any proposal for mandatory testing raises the conflict between individual rights and societal benefits. As a general principle, measures respecting individual rights are preferable to restrictive ones conceived for the protection of society. Only when the threat to society or to the very existence of society is real and imminent, as for example in times of war, may the rights of the individual have to yield to the interests of society. We believe that AIDS now poses no such threat.

Unless AIDS should create such a national emergency in Canada that the federal Parliament could pass extraordinary public health legislation using its

powers of "peace, order and good government", decisions about mandatory testing within Canada will be made by the provinces. Current provincial legislation does not authorize the mandatory testing of the whole population. Mandatory blood tests would affect several rights and freedoms guaranteed constitutionally by the Canadian Charter of Rights and Freedoms, such as the right to liberty and security of the person and the right to be free from unreasonable search or seizure.

Such tests would, in addition, produce an enormous body of confidential information with a large risk that the information would be misused. Mandatory testing of defined groups, such as inmates of correctional institutions, is also objectionable for a variety of reasons. But most importantly, mandatory testing, if instituted, would be based on false beliefs, and society should not let misconceptions about the transmission of HIV guide public policy.

Proposals for mandatory nominal testing are based on the false premises that the identification of all infected persons is possible and that it will prevent the spread of HIV infection. We have already noted that not all HIV-infected persons can be identified with a blood test at any given time.

Nonetheless, we accept the obligatory testing of blood and organ donors. HIV testing of donated blood, organs and tissues, including sperm, ova and bone, is essential because although the prevalence of HIV among these donors is low, an infected donation is very likely to infect the recipient. Fortunately it is relatively easy to remove infected donations from the supply.

18. We recommend the direct use of blood, organs and tissues, including sperm, ova and bone, only from donors who do not have evidence of HIV infection.

Mandatory testing has, however, also been suggested by some people for hospital patients, students and teachers, people seeking employment, prostitutes, prisoners and immigrants. We discuss below some of these proposals and our reasons for rejecting them.

Hospital patients

The mandatory testing of all hospital patients in Canada cannot easily be justified. First, the prevalence of asymptomatic HIV infection among hospital patients, excluding those already known to be positive, is probably about one in 5,000. Following an accidental needlestick puncture with a contaminated needle, fewer than 1% of health-care providers will become infected. Thus exposure by needlestick to the blood of a randomly selected hospital patient carries a risk of HIV acquisition of about one in 500,000. The risk is even lower for mucocutaneous exposure to infected blood or fluids.

In Canada a study by the Federal Centre for AIDS of 120 health-care providers exposed to HIV-contaminated material found that none of them had developed HIV antibodies. There have been at least eight major studies in the United States (San Francisco, Los Angeles, New York and Boston) in which a total of 2,414 health-care personnel were tested for HIV antibodies. Of these, 817 had been exposed to contaminated material by needlestick injury or by splashing. Only four were found to have HIV antibodies and three of these had other risk factors, leaving only one where occupational transmission could be established. These studies did reveal, however, that many of the incidents were avoidable and most often occurred because health-care workers did not follow guidelines for handling infected material.

If all hospital patients are tested routinely for HIV, it will be very difficult to provide adequate counselling and to ensure the confidentiality of the information. Nevertheless, we understand the fears of health-care providers, especially those who work with high concentrations of HIV in laboratories and those, such as orthopedic surgeons, who are regularly exposed to large amounts of blood and other body fluids of their patients. Mandatory testing would not eliminate these risks and might encourage a reckless reliance on negative test results.

Strict compliance with guidelines for handling all biohazardous materials, such as those issued by the Canadian Laboratory Centre for Disease Control, is the preferred method for preventing the spread of HIV infection in health-care institutions. Reliance on mandatory testing programs may defeat the implementation of these measures by providing a false sense of security.

19. We reject proposals calling for routine mandatory testing of all hospital patients.

Immigrants

Another proposal is to test immigrants and to exclude those who are seropositive. Because Canadians are free to travel abroad and return and because no screening can effectively be applied to persons visiting Canada temporarily, it is clear that the testing of immigrants would have little impact on the transmission of HIV in Canada.

The number of immigrants has averaged about 90,000 per year for the past five years. During the same period there have been over 40 million visitors each year to Canada, as well as hundreds of thousands of Canadians returning from visits to other countries. With about 50,000 recorded cases of AIDS and perhaps as many as 900,000 HIV-infected persons in the United States, any plan to contain the spread of HIV in Canada by testing immigrants would be woefully ineffective.

20. We reject proposals calling for mandatory testing of persons seeking permanent residence in Canada.

Schools

Mandatory testing of students, teachers and others employed in schools cannot be justified, because HIV transmission simply does not occur with the casual, nonsexual contact that takes place in a school setting. What is essential is the use of information and education programs, so that students, teachers and other school employees will understand how HIV is transmitted and what can be done to prevent its spread.

21. We reject proposals calling for mandatory testing of students, teachers or other persons employed in schools.

Detention and Quarantine

Provincial detention powers

To prevent the spread of transmissible diseases, all provinces have enacted laws providing for some form of isolation or limitation of movement. Much of this legislation is quite old and was not drafted with AIDS in mind. The restrictiveness of the Acts varies from place to place. In the context of AIDS, it is difficult to evaluate legislation that takes its moral authority from an assumption that treatment exists. Detention without treatment may have the effect of punishment and may be an exercise of criminal law powers rather than those of public health. Criminal law is exclusively within the power of the Parliament of Canada.

Parliament's detention powers

The Quarantine Act, an Act of Parliament, also provides for powers of detention. The word "quarantine" probably derives from the Italian word "quaranta" meaning forty; it refers to the practice originating in the 14th century of detaining for 40 days persons and animals that might have been exposed to a communicable disease. Its purpose was to ascertain whether or not the detained persons and animals were infected and contagious before deciding to allow them into the country.

A quarantine officer may order the detention of a person arriving in Canada when the officer believes that the person may be the carrier of, or have been in close proximity to, someone who has been exposed to or infected by a "scheduled disease". AIDS is not now a scheduled disease. Similarly, the officer may detain people with respect to a nonscheduled disease considered to be a grave danger to Canada. At the officer's discretion, a person suspected of having been exposed to a disease may be permitted to proceed to a destination in Canada if the person agrees to place himself or herself under surveillance of the Medical Officer of Health in that area.

Quarantine, it should be emphasized, is a serious deprivation of liberty. It is not an appropriate way to deal with an infection that is not airborne, that is transmitted in certain known ways, and for which there is no cure and no known end to the period of infectivity.

The power of quarantine belongs to Parliament, whereas isolation is a provincial power. Either form of detention is an extreme measure, to be used only if there is an immediate peril, if no lesser measures will do, and if it can be shown that the detention would be effective. Since it is not possible at any given time to identify all infected Canadians, since the disease is already well established in Canada with about 30,000 infected persons, and since there are no plans for Canada to isolate itself from the rest of the world, quarantine or isolation would not be effective. Detention is not an effective measure to prevent the spread of infection. Fear of detention is likely to deter individuals who have participated in high-risk activities from seeking testing and the counselling that might influence their behaviour.

22. We recommend that there be no general isolation or quarantine of HIV-seropositive people or of people with AIDS.

Prevention of Transmission

Blood transfusion

Transfusion-associated HIV infection has occurred with whole blood, red cell concentrates, white cells, platelets, fresh frozen plasma, and clotting factor concentrates. It has not occurred with infusion of albumin, immunoglobulin, or antithrombin III. As of January 1988 there had been 23 AIDS patients in Canada among hemophiliacs who had received clotting factor concentrates and 37 patients among blood transfusion recipients. Virtually all of these infections occurred before preventive measures were instituted.

Since November 1985 all blood donations have been tested for evidence of HIV infection; seropositive donations are discarded. Additional protection is afforded by asking people likely to be HIV-infected to refrain from donating blood. Persons who believe they may be HIV-positive should not attend a blood donor clinic as a way to be tested for HIV. At some blood donor clinics, donors have an option for self-exclusion when they complete a confidential questionnaire that allows blood donations to be designated for either laboratory purposes or for transfusion. Any donation designated for laboratory purposes is not used for transfusion even if it is seronegative. Since July 1984 clotting factor concentrates have been heat-treated to inactivate HIV. With these measures it is estimated that in Canada the risk of HIV infection from blood transfusion is now less than one in one million. There is no report of any person being infected as a result of blood transfusion after November 1985.

Blood donors themselves in Canada are at no risk whatsoever of becoming infected through the process of blood donation.

The risk of becoming HIV infected by blood transfusion can be removed entirely for medically suitable patients who use their own blood banked in advance of elective surgery. Such a transfusion is termed autologous, or an autotransfusion. However, a major argument against encouraging autologous transfusion is that widespread use of this procedure could reduce the numbers of volunteer donors and thus the regular supply of blood.

Perinatal transmission

Perinatal transmission, or the transfer of HIV from an infected mother to her infant during pregnancy or delivery, has been well documented.

For 29 of the 33 pediatric AIDS patients recorded to date in Canada, one or both parents were in a high-risk group; the rest were infected by blood transfusions. If HIV expands into the heterosexual population, the number of infected infants would be expected to rise. In this case the prevalence of HIV infection in newborn infants could be used to monitor the spread of the epidemic.

Although there has been a report of an infant in whom HIV transmission could have occurred through breast feeding, it remains to be proven that this route of transmission is significant.

23. We recommend that HIV-infected women and men be discouraged from having children. Pregnancy may accelerate the course of the mother's disease, and there is a high probability that HIV will be transmitted to the child.

Sexual transmission

In most countries sexual transmission was, and still is, the principal method of transfer of HIV from one person to another. It is now assumed that an individual, once infected, remains infectious for life. Both men and women may transmit or be infected with the virus. HIV infection has been most commonly and consistently linked to anal intercourse, mainly in homosexual men. Heterosexual individuals can become infected through unprotected vaginal or anal intercourse. Most other sexual activities appear to carry much lower risks of transmission. Condoms, when properly used, reduce the risk of transmission.

Further study is necessary to evaluate the efficiency of various forms of sexual contact in transmitting HIV and the role of cofactors (other factors such as malnutrition and genital ulcers) in determining the susceptibility to infection. The efficacy of preventive measures, such as the use of condoms and viricidal lubricants, should be assessed. Current prospective studies of sexual transmission within homosexual populations should be continued and similar studies of heterosexual populations should be undertaken.

Many observers agree that homosexual intercourse, both consensual and forced, is a common occurrence in prisons. To prevent the spread of AIDS

within a population forcibly confined by law is a major responsibility for society. We are not aware of any seroprevalence studies in this group to allow us to comment on the seriousness of the problem. We believe that inmates should have the same rights and privileges as members of society at large insofar as the prevention or treatment of AIDS is concerned.

24. We recommend expanded and targeted education programs and information about the prevention of HIV transmission, in order to address the specific needs of all sectors of the public.

25. We recommend that all education programs include an evaluation component to provide continuing assessment and changes if necessary to produce the most effective approach. Concerted efforts also should be made immediately to evaluate the effectiveness of the wide variety of existing educational programs.

26. We recommend clinical and epidemiological studies to determine the relationship of possible cofactors to the susceptibility to infection and to the development of HIV-associated diseases.

27. We recommend that condoms be available for inmates in correctional institutions and for others who choose not to refrain from sexual behaviours that could transmit HIV.

Injection drug users

HIV is transmitted most efficiently by injection drug users who share their drug injection equipment. While 16.5% of AIDS patients in the United States are injection drug users, the proportion in Canada is much smaller (0.6% heterosexual, 2.9% homosexual/bisexual). Few data are available on the extent of the problem in Canada, but preliminary studies show that in Montreal, Toronto and Vancouver, HIV has been introduced into the injection drug user population. Studies in Milan and Edinburgh show that the prevalence of HIV infection among injection drug users can change from 2% to well over 50% within one or two years. Since injection drug use may provide a major avenue for the spread of HIV into the heterosexual population, this mode of transmission poses a serious threat.

Although some injection drug users might not readily change their behaviour, the provision of free condoms, needles and syringes might reduce the transmission of HIV. Studies in Amsterdam have shown that such programs do not lead to an increase in the number of injection drug users but do promote an increase in the number of injection drug users seeking treatment for their drug habits. More drug treatment centres should be established to meet the expected demand.

28. We recommend that free condoms, needles, syringes and facilities for decontaminating needles be made available to injection drug users who choose not to refrain from behaviours that could transmit HIV.

29. We recommend that facilities for decontaminating needles be made readily available to inmates in correctional institutions.

30. We recommend epidemiological surveys to monitor the spread of HIV infection among injection drug users, using voluntary and/or anonymous testing.

AIDS in the workplace

HIV infection creates an issue in the workplace for two distinct groups of people: those who are infected and those who fear becoming infected. The main issue for those who are infected is discrimination and, for those among them who have AIDS, workplace accommodation to their needs as employees with a disease. The main issue for those who fear becoming infected is the right to safe working conditions. These interests are protected on the one hand by human rights legislation and on the other by occupational health and safety legislation, and these may not always be wholly reconcilable. In most workplaces the risk of infection is so low that the human rights perspective ought to prevail. In the case of HIV infection, society must choose which inter-

ests are to be preferred, basing its choice on evidence and not on fear or speculation.

Employees often mistrust assurances that AIDS does not create a risk in the normal workplace. These assurances are based on extensive medical and epidemiological evidence showing that HIV is not transmitted by casual contact. Occupational exposure to HIV in the health-care setting involves a very small risk of infection to the care giver. Ongoing studies monitoring this situation continue to provide evidence of only minimal risk. Fewer than 1% of health-care providers with injuries from a contaminated needle have seroconverted. This risk is ten times less than the risk of acquiring hepatitis B after a similar exposure.

31. We recommend that every workplace develop education programs tailored to the conditions of the workplace and designed cooperatively by management, unions, employees and occupational health and safety representatives.

32. We recommend that all health-care personnel be trained in appropriate infection control procedures and that such procedures be implemented consistently.

Public Health Education Measures

In the absence of an effective vaccine or treatment, educating the public about the nature of the disease, its modes of transmission, methods of prevention, and its association with risk activities must be the mainstay of efforts to modify and retard the spread of the epidemic. Education programs may be perceived to be ineffective, but this criticism is more fairly aimed at unsophisticated programs. There is evidence for the effectiveness of well-crafted health promotion campaigns that are carefully targeted, that use the best available theory and technology, that offer alternatives, and that go beyond the presentation of facts to include motivation and attitudes. Major behavioural changes have been reported among homosexual men in recent years in response to the AIDS epidemic; a decline in high-risk sexual activities has been documented in San Francisco and in Vancouver. The rate of spread of HIV infection has also diminished significantly there. Indirect evidence that sexual behaviour has changed among certain groups is found in the large reduction in rectal gonorrhea treated at the sexually transmitted diseases clinic in Sydney, Australia. Similar patterns have been documented in Alberta.

The significantly lower level of HIV infection in Canada than in the United States is another possible indication of the impact of promoting health through educational programs intended to alter behaviour. The current estimate of 30,000 infected Canadians is between one third and one half of what would be expected if there was the same prevalence of infection as in the United States. Canada has suffered less, in part because the epidemic developed in Canada after it was firmly established in the United States.

Although there may be others, some of the factors that probably contribute to Canada's lower prevalence of HIV infection are: the establishment of community-based health promotion and educational initiatives in major Canadian cities at a much earlier stage of the epidemic; the impact of widespread media coverage coming earlier in the epidemic; and the impact on Canadians of television programs from the United States. Terrible as the problem of HIV infection in Canada is, it could possibly have been two or three times worse.

Experience of public health education

Useful information about the effectiveness of education programs promoting health can be gained from the recent evaluation and analysis of smoking cessation programs in the United States and Canada. Of the 21 programs studied, 14 yielded a quit rate of 25% or better after at least one year of follow-up.

Smoking is addictive, it is promoted by sophisticated messages, and its harmful consequences are not felt by the smoker for 15 to 25 years. These facts hinder the effectiveness of any smoking cessation program. Changing sexual behaviour is more complex than changing behaviours such as smoking. Nonetheless, since the harmful consequences of HIV infection are more immediate and more directly associated with high-risk behaviour than are the harmful consequences of smoking, well-crafted educational programs should be even more effective.

The evaluation of smoking cessation programs indicates that not all methods are equally effective. The first step is to clarify the differing objectives of programs aimed at those who are infected, those who are at risk of being infected, and those in social relationships with members of either group. To be successful, programs need to focus on risky practices and the methods for reducing the risks and be targeted at specific population subgroups.

Factors found to be related to behavioural change in an evaluation of an Australian AIDS public education program were: relevancy, immediacy, fear, knowledge, peer-group pressure, and pressure from a sexual partner. The San Francisco AIDS Foundation has found that a person must hold several beliefs before it is likely that his or her behaviour will change: AIDS must be believed to be a personal threat, and it must also be believed that AIDS is preventable by the adoption of satisfying and achievable new behaviours that will be supported by peers.

Knowing the audience

Education programs should be designed for specific subgroups:

- Those who participate in high-risk activities, to encourage them to change their behaviour;
- Those who interact with infected individuals, to help them fulfil their roles more effectively;
- Young adults who are at a stage in their lives when they are likely to experiment with sexual practices and drugs.

A multifaceted approach is needed. Health educators know that effective educational messages must be presented in a form and with a content that these specific groups understand. The involvement of group members in designing and presenting the message provides a more credible message, promotes their active participation, and gives them a vested interest in the success of the program.

Education programs targeted at the general public should be initiated as well. These should be designed to allay the fears of those who do not engage in high-risk behaviour and to restore to the fearful a sense of control. For example, the general public should know that the virus can be readily killed outside the body by the application of a solution containing one part of household bleach to ten parts of water. Analysis from the United Kingdom indicates that public education programs may also increase tolerance and sympathy for the infected.

A specific point should be made about education programs designed to reduce sexual transmission of HIV. Given that the sexual drive is one of the most powerful impulses of the human adult, simple programs promoting abstinence are of limited effectiveness. Programs aimed at certain groups need to be presented in candid and explicit language – *not* using terms like "exchange of body fluids" – and need to address issues such as the relative risks associated with various sexual practices, the use of condoms, and the sharing or cleaning of injection equipment. Such programs should also develop the negotiating skills that are necessary if individuals and their partners are to change their behaviour in difficult, inconvenient or confrontational circumstances. These programs require more resources than those needed for the simple dissemination of information.

A considerable educational effort, already underway, illustrates many of these principles. In Canada the first initiatives in education were undertaken by volunteer community-based organizations, particularly in the homosexual communities of the large urban centres, and were directed towards the prevention of sexual transmission. Health and Welfare Canada is now launching media campaigns and has made grants-in-aid available to the Canadian Public Health Association and a large number of frontline community organizations to do the same. The provinces and many municipal departments of health have established their own educational programs, including information hotlines and written materials. We believe, however, that greater and more coordinated efforts are needed.

Evaluation of impact

The desire to establish fast-acting preventive programs has led a number of municipalities and governments to invest substantial funds in public education programs without including an evaluation component. For this reason we do not know whether they have had any effect on the kinds of behaviour that spread HIV infection.

Preliminary assessments of general and untargeted education programs indicate that people who are normally very cautious about their sexual relationships continue to be so, while those who are most at risk seem not to be much influenced by these programs. Thus we need to determine whether educational programs reach their targets, whether they have any impact on behaviour in either the short or long term, and whether they attain their goal by reason, fear or other means. Equally important is to determine whether the deluge of AIDS-related information in the media enlightens the public or leads it to scapegoat those groups that are believed to present a high risk.

Since sexual activity is a personal and private matter not often amenable to logical constraints, there are limits to what educational campaigns can achieve. These limits should be clearly understood. Nonetheless, education remains the main hope against AIDS until an effective preventive measure (e.g. a vaccine) or treatment is found.

We estimate that coordinated, effective, monitored educational programs will cost at least $80 million per year, or $50 million per year more than is now being spent.

33. We recommend studies on the use and meaning of education in relation to the changing sexual and social behaviour among three sectors of our society: people who are HIV-infected, people who are at risk of becoming HIV-infected, and people who work with these two groups.

34. We recommend studies of how institutions can best achieve their goals of promoting behavioural change in those members of society who are HIV-infected or who are at risk of becoming HIV-infected. Such institutions include, among others, correctional institutions, educational institutions, and hospitals and other health-care centres.

35. We recommend that the three levels of government in Canada cooperate in providing funding for HIV-education programs promoting health. At least $80 million should be allocated to these programs each year. The design and responsibility for carrying out these programs may well involve substantial roles for volunteer community groups.

AIDS-Related Research

Directions for Research in Canada

The cause of malaria, sought since the days of Hippocrates, was not identified until 1880. The virus causing yellow fever, which plagued several continents for over two centuries, was not discovered until 1900. The research efforts of the past decade on cancer and retroviruses, however, provided knowledge and techniques that led to the isolation and identification of the AIDS virus only two years after the disease was first described.

Unfortunately, the discovery of HIV has not immediately led to the development of vaccines or cures. Unlike the agents causing the bacterial and viral diseases that have already been conquered in the 20th century, HIV weaves itself into the genetic material of infected cells and evades the body's defence mechanisms, thus ensuring its own continued survival and propagation. The mechanisms used by such retroviruses, many of which are associated with cancer, have been under intense investigation for over a decade. The development of vaccines, treatments and cures for HIV infection will depend very much on the willingness of society to give the necessary priority and support to its research scientists.

Biomedical Research

In general, seven major areas of biomedical research are required:

- Molecular biology of HIV genes, their products and functions;
- Mechanisms of cytotoxicity and inhibition of immune function;
- Nature of the binding between viral gp120 and human CD4;
- Development and use of animal models;
- Basic and clinical immunology;
- Methods for early diagnosis and treatment of opportunistic infections; and
- Vaccines and antiviral agents.

Molecular biology of HIV and other retroviruses

Much progress has been made in defining the basic genetic nature of HIV. In addition to the usual three genes found in oncogenic viruses, HIV has at least five other genes. Antibodies produced by the body against HIV are directed against proteins encoded by these viral genes. Genetically engineered products of a number of the viral genes are now available. This allows the study of gene function and may provide the means for developing new tests, treatments and vaccines. The entry of the virus into the human cell is mediated by CD4, a molecule on the surface of the cell that binds to gp120 on the surface of the virus. An understanding of this binding mechanism may allow researchers to devise strategies for interfering with the attachment of the virus to the cell, thereby preventing the infection.

Animal models

The availability of an animal disease similar to human AIDS, caused by the same or an analogous virus, would allow the study of disease mechanisms that cannot be directly investigated in human beings. It is essential, however, to pay particular attention to the biohazard issues involved in studying the effects of genetically engineered viral strains.

While chimpanzees are the only primates that can be infected with HIV, they do not develop AIDS. Use of chimpanzees, an endangered species and a scarce resource, should be rigorously controlled and restricted to peer-reviewed experiments. A group of viruses collectively known as simian immunodeficiency virus (SIV), having a close similarity to HIV-2, is known to cause an AIDS-like disease in rhesus macaques. This animal model could perhaps be used to study mechanisms by which HIV causes disease in human beings.

HIV, classified within the family of retroviruses as a lentivirus ("lenti" meaning slow), is the first of its kind shown to cause disease in human beings. Other lentiviruses cause neurological diseases in sheep (visna-maedi) and goats (caprine arthritis-encephalitis) and fever and hemolytic anemia in horses (equine infectious anemia). A common feature of all lentivirus infections, including AIDS, is the slow progressive nature of the disease, probably due to the virus's ability to evade the defences of the body's immune system. Studies of these diseases in animals may assist the understanding of the biological mechanisms responsible for the long period of asymptomatic HIV infection in human beings.

Vaccines

Much of the work on vaccines has concentrated on gp120, a sugar-containing protein on the viral envelope. This glycoprotein contains some regions that are relatively constant and others that vary considerably between different strains of HIV. These regions may be involved not only in the attachment of the virus to the cell but also in mediating the fusion of infected and healthy cells. Antibodies to gp120 can be found in both symptomatic and asymptomatic patients with HIV infection. Antibodies to gp120, or to isolated (cloned) subunit fragments of it, might be used to halt the infection process by inhibiting either viral attachment or cell fusion. However, because of variations in the structure of gp120, the neutralizing activity of anti-gp120 has been limited to specific viral strains. One region, a so-called constant region, may be common to all strains. Attempts are being made to determine whether fragments of the constant region of gp120 can be used for production of neutralizing antibodies active against a wide variety of HIV strains.

In considering the development of viral vaccines, it may be important to examine the role not only of neutralizing antibodies but also of cells able to kill the virus. Identification of viral products that stimulate the production of such "killer" cells may expedite the development of effective vaccines.

Antiviral agents

Theoretically, it should be possible to design agents that interfere with the function of different viral products, in order to prevent either the establishment of the initial infection or its spread from infected cells. An ideal drug would be effective orally, be able to penetrate the brain, and have minimal bone marrow toxicity. The only drug that now shows some limited usefulness is azidothymidine (AZT, Zidovudine). AZT, an oral drug that penetrates the brain, inhibits the viral enzyme reverse transcriptase. Its use, however, is limited by toxic effects on the bone marrow and the need for regular blood transfusions. Two other drugs currently undergoing clinical trials are dideoxycytidine (a dideoxynucleoside) and ribavirin (Virazole). Besides designing new inhibitors of reverse transcriptase, scientists are studying drugs that interfere with the synthesis of structural or regulatory viral proteins.

Clinical trials

When a new disease threatens to have widespread devastating effects, the primary medical, scientific, public, and ethical duty is to master the disease. Access of patients to promising and costly treatments of uncertain duration, benefit, or harm should be limited to situations where the treatments can be subjected to systematic and rigorous study in well-designed clinical trials. An ethics committee's approval of such treatments should be determined by the qualifications of the investigators, resources and research priorities, and not by the needs or demands of individual patients or the availability of reimbursement.

The physician faces an ethical challenge in selecting AIDS patients for admission to protocols that offer access to potentially life-prolonging therapies. Discrimination must be avoided and selection must be made solely on the basis of medical criteria and the needs of the trial.

Clinical trials that assess the effectiveness of a new drug require that some patients receive a placebo or inactive compound. The use of placebos is ethical-

ly justified only in situations where the subject has been fully informed of the possibility that he or she may be randomly assigned to take a placebo and thus be deprived of any possible beneficial effect of the drug under test.

The testing of a vaccine presents ethical issues that require careful thought and planning. To demonstrate effectiveness, it will be necessary to prove that the vaccine protects against infection by a variety of methods of transmission. Can this goal be ethically achieved in a climate where public health programs are promoting forms of sexual behaviour that limit HIV transmission? It is also difficult to determine the effectiveness of a vaccine for a disease that may take many years to develop, since it is not now possible to equate antibody production with protection.

Although an effective vaccine against HIV infection is not yet available, it may be appropriate to consider some of the legal implications of vaccination. National vaccination programs, such as those for measles, smallpox and influenza, have always weighed the value of individual rights against societal benefits. In Quebec the Public Health Protection Act now provides automatic state compensation for those injured by state health programs. In California special legislation for AIDS vaccines has been enacted; a fund financed by a surcharge on sales of vaccines has been created to compensate those harmed by AIDS vaccination programs.

We believe that greatly increased levels of clinical research are essential to allow Canada to make a contribution towards solving the problems caused by this epidemic and to ensure that Canadians have access to new preventive measures and treatments. In this respect Canada should establish a liaison with the National Institutes of Health in the United States to allow Canadian participation in new drug trials.

36. We recommend that clinical trials of preventive and therapeutic measures be administered with full disclosure of foreseeable risks and benefits, informed consent, and approval from an institutional ethics or human experimentation committee. We seriously question the ethics of using volunteers from the military, children, or inmates of custodial institutions.

37. We recommend that legislation be enacted to provide compensation for those injured by vaccination or by other preventive medical programs that may be developed for HIV infection.

38. We recommend the establishment of a federally funded resource group, analogous to the clinical trials group of the National Cancer Institute of Canada, to plan and coordinate both publicly funded and industry-sponsored HIV-related clinical trials.

Epidemiological Research

Epidemiologic studies have played a major role in the understanding of HIV infection and AIDS. Indeed, epidemiologic data had suggested the cause of AIDS to be a sexually transmitted agent well in advance of the actual isolation and identification of HIV and had already begun to elucidate its modes of transmission. It is likely that such research will continue to provide important information about the epidemic and the effects of society's actions upon it.

The need for better epidemiologic data is stressed throughout this Summary Report.

Social Science Research

Canada has faced other plagues and diseases in the past from which our society has learned about our ability to respond as individuals and collectively through government and corporations. Modern society is highly dependent on rational, scientific solutions to problems. Most people now believe that physicians and scientists, rather than divine intervention, will protect them against the ravages of disease. Most people expect there will be a medical solution to AIDS and that it will be delivered through a state health program. This expectation might prevent them from adopting the kinds of behaviour that are at present the most effective means of halting the further spread of AIDS.

The social relationships that form daily life as it relates to health care and sexual behaviour create networks of information. Information that flows through those networks may be limited and may be used or not used in helpful ways. A great deal needs to be known about this flow in order to assess the effectiveness of public health information and education programs.

Social relationships are set in a context of values arising not only from the dominant cultures in Canada but from a great diversity of subcultures. These relationships are structured not only by the norms and values of society but also by the laws and institutions that govern daily life. Policy planners, public health authorities, and persons in the fields of education and communication do not have a great body of research from which to draw in seeking quick solutions to the AIDS epidemic. Nonetheless, present knowledge of the general pattern and structures of social life and social relations in Canada can provide the basis for short-term research that may offer some answers. A knowledge base is needed that will help not only in handling issues related to AIDS but also in preparing for similar disasters. Research that provides the answers to current problems as well as to those not yet predicted is a good investment.

Canadian diversity: issues of culture

Canada has a federal system involving national, provincial and municipal governments; it has two major languages, many cultures and religions, and complex regional variations. Social scientists have a great deal to offer in interpreting the AIDS epidemic in Canada. It is important to examine the ways in which the values of the Canadian people are embedded, maintained or changed in their social and cultural life. Our society is distinct even from similar societies such as the United States. It is these values and culture that must be understood if Canadians are to change their sexual practices, sustain those who have AIDS or who are carriers of the virus, and educate their young people about risks.

Sexuality, as a private matter in society and one deeply rooted in cultural and religious practices, is not easily amenable to change by those outside – or even within – a group.

People usually behave in ways that make sense to them in the social context of their lives. They rationalize their own situations in ways that make them resist hearing certain facts or news about diseases such as AIDS and may make them resist changing their behaviour. Furthermore, rational behaviour in relation to health varies significantly among subcultures. Although the variation in dietary practices is well known, the variation in sexual practices is not well known. To prevent the spread of HIV, the sexual and social rationalizations of various groups needs much more study. Age is also a significant factor in determining values, attitudes and practices. For example, the feeling of immortality is strongest in young people, precisely the age group that is most sexually active and therefore most likely to be at risk.

A different problem Canadians must face as a result of the AIDS epidemic is the phenomenon of scapegoating, in which people attribute blame or responsibility to something or someone other than themselves. In this epidemic, those who have been scapegoated up till now include homosexual men, people from countries where the disease is endemic, and injection drug users. There is no reason to believe that scapegoating will abate unless something is done to reduce it or change it. Scapegoating is a well-understood social and cultural phenomenon. The danger is that it could become enshrined in law if Canadians attempt to deal with the epidemic by using such institutional systems as public health, immigration, education or justice.

The dynamics of the interaction between people with AIDS and their social environment is an underdeveloped area of research that must be studied in the context of Canadian social and cultural institutions. The interpersonal dynamics of families, workplaces, schools and all forms of health-care institutions are particularly crucial. Such knowledge will provide strategies for using information and education programs effectively to combat the spread of the disease.

39. We recommend that the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) establish studies of sexual behaviour to assist in the design of education and public health programs and to establish a database of sexual knowledge, attitudes and practices among Canadians.

40. We recommend societal and anthropological studies of the relationship between HIV-infected persons and those who interact with them, in order to understand the dynamics of population behaviour, the course of discriminatory behaviour and change, and the basis on which information changes values, attitudes and behaviour.

Difficult-to-reach populations

For various reasons, some of the populations that we now believe to be vulnerable to HIV infection are hard to reach. A large number of HIV-infected persons take part in social activities that are considered by the majority of the population to be deviant or criminal. These activities include injection drug use and some sexual practices. Very little is known about the lives of people who engage in behaviour outside the law. It is equally important to consider the behaviour and attitudes of the authorities who attempt to control or change the behaviour of others. The fact that prison authorities are unable to acknowledge formally the occurrence of homosexual practices and injection drug use in their institutions, while at the same time informally acknowledging their existence, reveals a major contradiction in Canadian attitudes to such problems.

It may also be difficult to persuade people to change behaviour for which there is no convenient substitute, such as some kinds of sexual behaviour. There is little likelihood of persuading people to change such behaviour in prison, for example.

Attempts to change sexual orientation or drug habits may also complicate matters. If moral judgments are implied in the messages used in information and education programs, these programs may well fail in their goal of preventing the spread of HIV. The primary goal of such programs must be to halt the transmission of the disease, not to cure unorthodox or criminal behaviour. The programs should be designed and delivered with the help of people credible to their intended audiences. New channels of funding and sponsorship may also be necessary to reach high-risk groups.

Certain people may be difficult to reach for reasons other than those described above. Sexually active people who are not able to read or hear or see or who are not responsible for their own behaviour need information prepared for their special situations together with the social support and counselling needed to understand and use that information.

41. We recommend studies on the effectiveness of voluntary agencies in conveying accurate and change-inducing information and support to subgroups engaged in activities within or outside the law, to those who are unable to read or hear, and to those who may not be responsible for their own behaviour such as the mentally handicapped. The scope and methods of funding for such agencies will also have to be determined.

42. We recommend research to determine the means by which high-risk groups, such as injection drug users and others operating outside the norm or laws of society, may be most effectively contacted and influenced.

Network analysis

Network theory is built on the empirically established knowledge that information, behavioural change, value change, and misinformation are all transferred from one person to another in certain nonrandom patterns. Network theory studies not only the paths along which information travels but also its impact on people based on the types of links between them.

The study of network theory is highly developed in Canada and has strong predictive promise. Knowledge from this research is likely to prove useful not only in preventing the spread of HIV infection but also in studying crises and behavioural change in general, including the effects of education in the diffuse and heterogeneous Canadian population. A large-scale, multiwave study (i.e., repeated at set intervals) of sexual behaviour and its related information networks has recently been funded in the United States.

In our view, Canadian data should be gathered on the relevant types of social relationships and the transmission networks responsible for disseminating AIDS-related information. A collaboration between Canada and the United States may effect financial savings because of economies of scale and will generate useful comparative data.

43. We recommend a large multiwave survey of the adult and adolescent Canadian population. This survey would provide currently lacking information about sexual practices, ideas and feelings about AIDS, patterns of social ties and behaviour relevant to the spread of sexual diseases, trust in various sources of information, and other factors bearing on the future spread of HIV infection and means of prevention. These data will be useful for both network analysis and epidemiological purposes.

Multidisciplinary Research

AIDS-related research efforts in clinical epidemiology, public health, economics, social science and health-care policy are essential to the design of successful strategies to curb the spread of HIV infection. To maximize its value, the research should involve these several different disciplines but have a common goal.

Since such research on the Canadian epidemic is principally of value to Canada, the financial resources and personnel should be Canadian. The justification for substantial new funding to establish several multidisciplinary research groups, each with four or five investigators, is that the findings of such groups will be applicable to a wide variety of diseases and health problems, now and in the future.

Organizational Structure of Research

Coordination of research

Although traditional methods of funding research employ a nondirective approach, the AIDS problem requires stronger initiatives and new fund allocations. These new funds should be provided to three major agencies: the Medical Research Council (MRC), the Social Science and Humanities Research Council (SSHRC) and the National Health and Research Development Program (NHRDP). Cross-membership between their different AIDS-dedicated panels should be used to provide stringent peer review and to coordinate funding.

44. We recommend that the Medical Research Council, the Social Science and Humanities Research Council, and the National Health and Research Development Program use proactive dedicated AIDS committees to promote and support HIV-related research in their respective fields.

45. We recommend that a national research committee be formed to coordinate the AIDS-related research efforts of the Medical Research Council, the Social Science and Humanities Research Council, and the National Health and Research Development Program and perhaps to coordinate other research problems that may transcend their traditional mandates. For example, this committee could be set up under the aegis of the Royal Society of Canada.

Review and assessment

Because of the urgency of the AIDS problem, we suggest that the traditional methods of review and assessment by these agencies be modified as follows:

- A committee should be charged to deal specifically with AIDS research.
- The committee should be multidisciplinary in composition and should establish subcommittees to obtain adequate peer review.
- The committee should be responsible for the development and assessment of group programs (see below).
- The committee should not simply be responsive to proposals but should adopt a proactive and interactive role with investigators in the field. It should develop contract mechanisms, encourage the establishment of interdisciplinary programs, promote conferences, and provide advice to investigators.
- Levels of funding should be commensurate with the goals of the research; thus larger grants than have been customary are required.

Two proactive committees, one biomedical-clinical and the other epidemiological-public health, have already been formed under the auspices of the National Health and Research Development Program.

Human resource requirements

Initiatives should be taken to increase the number of people involved in AIDS research. One way is to help established Canadian investigators participate in AIDS and HIV research without unduly sacrificing their current interests. Another is to relax immigration rules to permit the entry of highly qualified personnel to supplement the limited number of Canadian researchers. It is emphasized that the lack of human resources is and will remain a serious impediment to all AIDS-related activities in both research and health care.

Group programs

Group programs that pool the talents of investigators with expertise in a variety of biomedical fields offer an effective approach to AIDS-related research.

Group programs would:

- Emphasize the importance of AIDS research in Canada;
- Focus both personnel and financial resources;
- Provide opportunities for leading investigators to develop programs in AIDS-related research;
- Attract new talent from within Canada and from abroad.

In the experience of the MRC, effective groups usually consist of three to five investigators including the leader. To form such groups in several designated centres, it will be necessary to recruit investigators from elsewhere in Canada or from abroad.

46. We recommend that group programs be established in which personnel with expertise in many different aspects of AIDS-related research can pool their talents to undertake research that is highly cost-effective.

Although the organizational requirements for group programs in epidemiology, public health, economics and social science are similar to those for biomedical research, such groups differ from biomedical groups in that their findings are likely to be of prime relevance only to Canada.

Each research unit would be a multidisciplinary team consisting of four or five principal investigators accompanied by appropriately trained coworkers.

47. We recommend the development of four multidisciplinary research units that combine the disciplines of clinical epidemiology, public health, economics, and the other social sciences, and the creation of one unit for health policy research.

Funds for HIV and AIDS Research

We have reviewed the funding of AIDS research in Canada, examining only those research projects directly concerned with AIDS or HIV. Although the compiled information may be incomplete, it is unlikely that these estimates differ very much from the true figures.

Over the past two fiscal years, 1986/87 and 1987/88, more than $8.91 million was spent or allocated to AIDS and HIV research carried out by Canadian scientists and agencies. There are at least 48 private or government funding agencies, of which 28 seem to have sufficiently broad mandates to be involved in AIDS and HIV research. In fact, only 14 agencies have supported research in this field. A total of $4.65 million was spent on AIDS and HIV research by all agencies in 1986/87. This total dropped to $4.26 million during the 1987/88 fiscal year, a year in which $24.97 million was spent on AIDS education and prevention programs.

Federal funding

Canadian government spending for AIDS and HIV research increased from $2.62 million in 1986/87 to $3.52 million in 1987/88. Two federal agencies together, the MRC and NHRDP, provided over 56% in 1986/87 and over 76% in 1987/88 of the total from all sources.

Currently, most of the federal AIDS and HIV research support is being channelled through the NHRDP. Of the total annual research money, the NHRDP contributed over 47% in 1986/87 and about 65% in 1987/88. In May 1986 the federal government announced that it would spend more than $39 million on a national AIDS initiative over a five-year period. Of that amount, $22.5 million was allocated to the NHRDP for the support of research.

Two other federal agencies, the International Development Research Centre (IDRC) and the SSHRC, contributed to AIDS and HIV research for

the first time in 1987/88. While the Natural Sciences and Engineering Research Council (NSERC) has not been directly involved in AIDS and HIV research, its support of research in immunology and virology could contribute to an understanding of the disease.

Provincial funding

During 1986/87, five provincial government funding agencies contributed over $2.08 million to AIDS and HIV research. Of the total allocated in 1986/87 by all agencies (federal, provincial and other), the Ontario Ministry of Health accounted for 37%, partly because of a large one-time establishment grant. The Alberta Heritage Foundation for Medical Research, the British Columbia Health Care Research Foundation, and the Manitoba Health Research Council together contributed 2%. Quebec allocated $250,000 through the Fonds de la recherche en santé du Québec. In 1987/88 these provincial agencies contributed less than 9% of the approximately $4.26 million spent.

Private funding

Nonprofit private agencies contributing to AIDS and HIV research include the British Columbia Medical Services Foundation, the Canadian Lung Association, the Cancer Research Society Inc., the J.P. Bickell Foundation, and the National Cancer Institute of Canada. Together these agencies contributed about 3% of the total AIDS and HIV research funds during 1986/87 and 1987/88 and they supported over half of the current training fellowships awarded for AIDS and HIV research.

Support for personnel training

Support for personnel training amounted to some $133,000 in 1986/87 and to about $176,000 in 1987/88. Public funding agencies played a secondary role in this area, as the private sector funded six out of the eight fellowships in 1986/87 and half of the fellowships in 1987/88.

Allocation by area of research

The allocation of funds can also be analyzed by area of research. During the period 1986–1988, epidemiological studies received over one third of the funding; virology studies accounted for a little less than one third, most of which was for establishing or improving laboratory facilities; and the remainder was distributed between immunological and clinical investigations. Together, economics and the other social sciences received only 5% of the total.

Future Funding Requirements

AIDS and HIV research in Canada has not been commensurate with the magnitude and urgency of the problem or with public expectations. It is unlikely that this situation will change significantly in the absence of major proactive initiatives by government and other agencies. Chronic underfunding of scientific research has led to a shortage of human resources.

We consider the following funding to be necessary. All amounts are stated in 1988 dollars.

Group programs

- Biomedical research: $4 million per annum plus additional capital outlays for facilities and equipment.
- Epidemiology, public health, economics and social science: $3 million per annum for four multidisciplinary research units; $1.7 million per annum for the health policy research unit.
- Social science: $7 million over five years for the network panel study if done in cooperation with the United States; $1 million per annum for other specified group projects; a total of $18 million over five years for all projects.

Training programs

To reinforce the efforts of all disciplines involved in AIDS-related research, the following personnel development programs are required:

- Fellowships (junior): $1.5 million per annum for 75 awards;
- Scholarships (intermediate): $1.2 million per annum for 40 awards;
- Senior scientists: $800,000 per annum for five awards.

The total required will be $3.5 million per year once the program has reached its full size.

Operating grants

Although the needs of a grants program are the most difficult to evaluate, we believe that an expenditure of $20 million per annum, allocated to the support of all AIDS and HIV research, would be realistic, effective, and commensurate with the importance of the AIDS problem.

The total budget for all AIDS and HIV research should, therefore, be at least $35 million per year.

Other sources of funds

Provincial governments differ greatly in the extent to which they support health research and in the mechanisms they use for supporting it. This applies

equally to AIDS-related research. It is difficult, therefore, to recommend a general policy for such funding.

48. Because of the importance of developing a coordinated approach to research funding, we recommend that a meeting of federal and provincial ministers be convened as early as possible to discuss appropriate mechanisms for sharing the responsibility of supporting AIDS-related research.

Conclusion

The Royal Society of Canada's study of AIDS began with a question: How serious is the problem of AIDS in Canada? After careful examination of the epidemic, we conclude that AIDS is, and will continue to be, a very serious problem for Canadian society.

Both the number of cumulative cases predicted up to 1992 and the estimated number of persons now infected are smaller than once feared. AIDS does not give cause for panic; nonetheless, the fact that 30,000 HIV-infected people are all at great risk of developing a fatal disease is tragic. Their plight challenges us all to ensure their dignity and freedom from discrimination and to provide compassionate and expert care when they become ill.

While the epidemic in Canada may not prove to be as severe as was once predicted, there is no evidence of a reduction in the spread of the infection internationally, especially in Africa.

There is some evidence in Canada that HIV infection remains confined predominantly to the risk groups first identified. The extent to which the infection will spread to the general population through heterosexual transmission is still unclear. Nonetheless, its modes of transmission have been identified with some confidence, so that the means are now at hand for nearly everyone to reduce his or her risk of infection to the vanishing point.

One major aim is to make information about how to avoid infection widely available, in a form that will influence behaviour. More research and program evaluation is necessary to design effective public health education. At present, responsible behaviour is the best tool for preventing the spread of AIDS; the greatest risks are panic on the one hand and complacency on the other.

This Report recognizes also that the problem of AIDS requires a multidisciplinary approach. Contributions are needed from such diverse fields as medical science, economics, social science, ethics, and law.

This Summary Report contains many recommendations for action. ***The implementation of these recommendations is imperative if AIDS is to be controlled in Canada and the possibility of a catastrophic epidemic avoided.***

Recommendations

To facilitate the use of this document, the boxed recommendations from the text of the Summary Report are repeated below, grouped by subject. The recommendation number and page number appear in parentheses.

Prevention of Spread

We recommend that the federal government, through its own agencies and with the World Health Organization, take an active and supportive role in combating AIDS worldwide. **(1, p. 4)**

We recommend that the three levels of government in Canada cooperate in providing funding for HIV-education programs promoting health. At least $80 million should be allocated to these programs each year. The design and responsibility for carrying out these programs may well involve substantial roles for volunteer community groups. **(35, p. 20)**

We recommend expanded and targeted education programs and information about the prevention of HIV transmission, in order to address the specific needs of all sectors of the public. **(24, p. 17)**

We recommend that all education programs include an evaluation component to provide continuing assessment and changes if necessary to produce the most effective approach. Concerted efforts also should be made immediately to evaluate the effectiveness of the wide variety of existing educational programs. **(25, p. 17)**

We recommend that every workplace develop education programs tailored to the conditions of the workplace and designed cooperatively by management, unions, employees and occupational health and safety representatives. **(31, p. 18)**

We recommend that all health-care personnel be trained in appropriate infection control procedures and that such procedures be implemented consistently. **(32, p. 18)**

We recommend that condoms be available for inmates in correctional institutions and for others who choose not to refrain from sexual behaviours that could transmit HIV. **(27, p. 17)**

We recommend that free condoms, needles, syringes and facilities for decontaminating needles be made available to injection drug users who choose not to refrain from behaviours that could transmit HIV. **(28, p. 17)**

We recommend that facilities for decontaminating needles be made readily available to inmates in correctional institutions. **(29, p. 17)**

We recommend that HIV-infected women and men be discouraged from having children. Pregnancy may accelerate the course of the mother's disease, and there is a high probability that HIV will be transmitted to the child. **(23, p. 16)**

We recommend that provincial professional regulatory legislation provide that, where a health-care provider has reasonable cause to believe that an HIV-infected person is in such mental, physical or emotional condition as to be dangerous to others, and that disclosure of information about the patient is necessary to prevent the threatened danger, the health-care provider may disclose such information to the person or persons in danger without the consent of the patient. Disclosure made under that reasonable belief shall not amount to professional misconduct. **(11, p. 11)**

Testing for HIV

We recommend the carefully considered use of voluntary and anonymous testing as an adjunct to education and public health initiatives for controlling further spread of the disease. Such testing should be made available to all Canadians through readily accessible testing clinics that should also provide counselling before and after the test. **(15, p. 13)**

We recommend that the finding of a positive result in a screening test for HIV antibodies must always be considered as tentative and that a person must not be reported as seropositive unless the screening test result is validated by one or more confirmatory tests. **(13, p. 12)**

We recommend that federal and provincial agencies review and institute appropriate regulations to ensure that HIV antibody tests for Canadians are carried out only in approved Canadian laboratories using standardized reagents and methods and having trained, qualified personnel to interpret the results. **(14, p. 12)**

We recommend the direct use of blood, organs and tissues, including sperm, ova and bone, only from donors who do not have evidence of HIV infection. **(18, p. 14)**

We reject proposals calling for routine mandatory testing of all hospital patients. **(19, p. 14)**

We reject proposals calling for mandatory testing of persons seeking permanent residence in Canada. **(20, p. 15)**

We reject proposals calling for mandatory testing of students, teachers or other persons employed in schools. **(21, p. 15)**

We recommend that reporting laws be amended to provide that the reporting of HIV seropositivity and AIDS should not identify the person. **(16, p. 13)**

We recommend that provincial reporting laws be amended to allow anonymous testing for research purposes. **(17, p. 13)**

Care and Treatment of the Infected

We recommend that the federal and provincial governments cooperate in the establishment of a system for the care of those infected with HIV, along the lines of the system proposed in a background paper to this Report. **(4, p. 6)**

We recommend that a survey be undertaken immediately on a provincial or regional basis to determine the human and institutional resource requirements for the proposed system of care of those infected with HIV. **(5, p. 6)**

We recommend that social benefits be improved to provide adequate financial support for people with AIDS and their dependent families. We further recommend that subsidized housing be made available to those HIV-infected persons who have social or housing problems resulting from their infection. **(6, p. 7)**

We recommend that compensation be provided to persons infected with HIV through the transfusion of blood or blood products. **(7, p. 7)**

We recommend that all human rights legislation be amended to prohibit discrimination based on evidence of HIV infection, perceived HIV infection, sexual orientation or perceived sexual orientation. We further recommend that policy makers and the general public be educated about such human rights legislation. **(12, p. 11)**

We recommend that there be no general isolation or quarantine of HIV-seropositive people or of people with AIDS. **(22, p. 16)**

We recommend that the provinces enact legislation imposing liability for breaches of confidentiality without proof of actual damage. Liability should be for a predetermined amount sufficiently large to act as a significant deterrent to such breaches. **(10, p. 11)**

We recommend that legislation be enacted to provide compensation for those injured by vaccination or by other preventive medical programs that may be developed for HIV infection. **(37, p. 22)**

Organization of Research

Because of the importance of developing a coordinated approach to research funding, we recommend that a meeting of federal and provincial ministers be convened as early as possible to discuss appropriate mechanisms for sharing the responsibility of supporting AIDS-related research. **(48, p. 28)**

We recommend the establishment of a federally funded resource group, analogous to the clinical trials group of the National Cancer Institute of Canada, to plan and coordinate both publicly funded and industry-sponsored HIV-related clinical trials. **(38, p. 22)**

We recommend that the Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC) establish studies of sexual behaviour to assist in the design of education and public health programs and to establish a database of sexual knowledge, attitudes and practices among Canadians. **(39, p. 23)**

We recommend that the Medical Research Council, the Social Science and Humanities Research Council, and the National Health and Research Development Program use proactive dedicated AIDS committees to promote and support HIV-related research in their respective fields. **(44, p. 25)**

We recommend that a national research committee be formed to coordinate the AIDS-related research efforts of the Medical Research Council, the Social Science and Humanities Research Council, and the National Health and Research Development Program and perhaps to coordinate other research problems that may transcend their traditional mandates. For example, this committee could be set up under the aegis of the Royal Society of Canada. **(45, p. 25)**

We recommend that group programs be established in which personnel with expertise in many different aspects of AIDS-related research can pool their talents to undertake research that is highly cost-effective. **(46, p. 26)**

We recommend the development of four multidisciplinary research units that combine the disciplines of clinical epidemiology, public health, economics, and the other social sciences, and the creation of one unit for health policy research. **(47, p. 26)**

Areas of Research

To replace assumptions with data, we recommend that epidemiological surveys be carried out to estimate the number of HIV-infected persons in Canada. **(2, p. 5)**

We recommend anonymous sample surveys, approved by institutional ethics or human experimentation committees, as the preferred avenue for achieving the goal of HIV epidemiologic surveillance. **(3, p. 5)**

We recommend clinical and epidemiological studies to determine the relationship of possible cofactors to the susceptibility to infection and to the development of HIV-associated diseases. **(26, p. 17)**

We recommend epidemiological surveys to monitor the spread of HIV infection among injection drug users, using voluntary and/or anonymous testing. **(30, p. 17)**

We recommend studies on the use and meaning of education in relation to the changing sexual and social behaviour among three sectors of our society: people who are HIV-infected, people who are at risk of becoming HIV-infected, and people who work with these two groups. **(33, p. 20)**

We recommend studies on the effectiveness of voluntary agencies in conveying accurate and change-inducing information and support to subgroups engaged in activities within or outside the law, to those who are unable to read or hear, and to those who may not be responsible for their own behaviour such as the mentally handicapped. The scope and methods of funding for such agencies will also have to be determined. **(41, p. 24)**

We recommend research to determine the means by which high-risk groups, such as injection drug users and others operating outside the norm or laws of society, may be most effectively contacted and influenced. **(42, p. 24)**

We recommend studies of how institutions can best achieve their goals of promoting behavioural change in those members of society who are HIV-infected or who are at risk of becoming HIV-infected. Such institutions include, among others, correctional institutions, educational institutions, and hospitals and other health-care centres. **(34, p. 20)**

We recommend cost-analysis and cost-effectiveness studies of selected projects of community support for HIV-infected persons. **(8, p. 7)**

We recommend a large multiwave survey of the adult and adolescent Canadian population. This survey would provide currently lacking information about sexual practices, ideas and feelings about AIDS, patterns of social ties and behaviour relevant to the spread of sexual diseases, trust in various sources of information, and other factors bearing on the future spread of HIV infection and means of prevention. These data will be useful for both network analysis and epidemiological purposes. **(43, p. 25)**

We recommend societal and anthropological studies of the relationship between HIV-infected persons and those who interact with them, in order to understand the dynamics of population behaviour, the course of discriminatory behaviour and change, and the basis on which information changes values, attitudes and behaviour. **(40, p. 23)**

We recommend a prospective study of newly diagnosed patients from the Montreal, Toronto or Vancouver areas, for a predetermined time, to determine the direct costs of treating HIV infection. **(9, p. 8)**

We recommend that clinical trials of preventive and therapeutic measures be administered with full disclosure of foreseeable risks and benefits, informed consent, and approval from an institutional ethics or human experimentation committee. We seriously question the ethics of using volunteers from the military, children, or inmates of custodial institutions. **(36, p. 22)**

de la
question
au pays

LE SIDA : L'ÉTAT DE LA QUESTION AU PAYS

Rapport de synthèse et recommandations

Société royale du Canada

© La Société royale du Canada 1988
344, rue Wellington
Ottawa (Ontario)
Canada K1A 0N4

Imprimé au Canada par l'Imprimerie Coopérative Harpell, Montréal

ISBN 0-920064-23-X

Collaborateurs

Comité de direction

Michel Chrétien (président), Institut de recherches cliniques de Montréal
Horace Krever (vice-président), Cour d'appel de l'Ontario, Toronto
Maung T. Aye (directeur du projet), Hôpital général d'Ottawa
Michael Dence, Société royale du Canada, Ottawa
Mary Fanning, Toronto General Hospital
Rod Fraser, Queen's University, Kingston
Philip F. Halloran, University of Alberta Hospital, Edmonton
John C. Laidlaw, Société canadienne du cancer, Toronto
Lorna Marsden, Université de Toronto
Ernest A. McCulloch, Ontario Cancer Institute, Toronto
Francis Rolleston, Conseil de recherches médicales du Canada, Ottawa
David Roy, Institut de recherches cliniques de Montréal
Andrew Sherrington, Conseil de recherches médicalesdu Canada, Ottawa
Louis Siminovitch, Mount Sinai Hospital, Toronto

Sous-comité - Économie et épidémiologie

Rod Fraser (président), Queen's University, Kingston
George Wells, Santé et Bien-être social Canada, Ottawa
Randy Coates, Université de Toronto
Margaret Ducl.et, Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill, Montréal
Robert S. Remis, Bureau régional des maladies infectieuses, Montréal
Martin Schechter, University of British Columbia, Vancouver
Robert Spasoff, Université d'Ottawa
Norbert J. Gilmore (observateur), Hôpital Royal Victoria, Montréal
Mary Ann Cox, adjointe à la recherche, Kingston

Sous-comité - Médecine

John C. Laidlaw (président), Société canadienne du cancer, Toronto
Philip F. Halloran, University of Alberta Hospital, Edmonton
Richard Morisset, Hôpital Hôtel-Dieu de Montréal
Roger Perrault, Société canadienne de la Croix-Rouge, Ottawa
Robert S. Remis, Bureau régional des maladies infectieuses, Montréal
Christos M. Tsoukas, Hôpital général de Montréal
Marie C. Crookston, adjointe à la recherche, Toronto

Sous-comité - Aspects sociaux, juridiques et éthiques du SIDA

Horace Krever (président), Cour d'appel de l'Ontario, Toronto
Jean-Louis Baudouin, Université de Montréal
Josephine Flaherty, Santé et Bien-être social Canada, Ottawa
Lorna Marsden, Université de Toronto
Jeff Rose, Syndicat canadien de la fonction publique, Ottawa
David Roy, Institut de recherches cliniques de Montréal
Martha M. Mackinnon, adjointe à la recherche, Toronto

Sous-comité - Recherche

Louis Siminovitch (président), Mount Sinai Hospital, Toronto
Paul Jolicoeur, Institut de recherches cliniques de Montréal
Tak W. Mak, Ontario Cancer Institute, Toronto
Ernest A. McCulloch, Ontario Cancer Institute, Toronto
Allan R. Ronald, University of Manitoba, Winnipeg
Gary Heathcote, adjoint à la recherche, Toronto

Préface

Ce rapport de synthèse présente les recommandations, et les arguments à l'appui de ces recommandations, d'une étude nationale sur le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) menée par la Société royale du Canada. Ce travail a été entrepris à la suite d'une demande de consultation du ministère de la Santé nationale et du Bien-être social et d'un symposium tenu dans le cadre du congrès annuel de 1987 de la Société royale du Canada qui avait révélé la gravité du problème. Une réunion d'organisation a eu lieu à Ottawa le 1er mai 1987, à laquelle ont assisté, entre autres, les docteurs Michel Chrétien et E.A. McCulloch pour la Société, les docteurs Phillip Halloran et David Roy dont certains travaux de recherche portent notamment sur le SIDA et le docteur Rod Fraser, spécialiste des aspects économiques des soins de santé. M. Greg Smith représentait le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social et le docteur Francis Rolleston le Conseil de recherches médicales du Canada.

Lors de cette réunion, il est apparu aux participants que, pour être valable, une étude sur le SIDA devait porter sur plusieurs aspects, dont les aspects médicaux, sociaux, éthiques, juridiques, économiques et de recherche, et replacer les questions importantes dans le contexte canadien. Un comité de direction, présidé par le docteur Michel Chrétien, fut immédiatement créé. Pour couvrir tous les aspects dont il avait été convenu de traiter, quatre sous-comités ont été mis sur pied: un sous-comité sur la recherche portant sur le SIDA, présidé par le docteur Louis Siminovitch; un sous-comité sur les soins aux patients atteints du SIDA, présidé par le docteur John C. Laidlaw; un sous-comité sur les questions éthiques, juridiques et sociales, dirigé par le juge Horace Krever de la Cour d'appel de l'Ontario; et enfin un sous-comité sur les aspects économiques et épidémiologiques du SIDA, présidé par le docteur Rod Fraser. Les noms des membres de ces comités, choisis pour leurs connaissances et leur expérience, sont cités au début du présent rapport.

Chaque comité a tenu quatre ou cinq réunions au cours de l'été et de l'automne. Ces rencontres ont mené à la préparation d'un certain nombre d'exposés de principe, de documents d'appui et de recommandations. Puis les membres de tous les comités ont été invités à participer à trois journées d'échanges les 11, 12 et 13 décembre 1987, afin d'examiner les questions qui avaient été soulevées dans chaque comité ainsi que les opinions qu'on y avait exprimées. Dès le début de la rencontre, on a reconnu qu'il serait très difficile d'obtenir un consensus sur toutes les questions et recommandations; de fait, les participants venaient de milieux très différents, aussi les discussions préliminaires sur quelques questions faisaient-elles parfois ressortir des points de vue divergents. Les participants étaient cependant résolus à faire face à ces différences d'une façon constructive, et, à la suite de clarifications et d'échanges d'opinions très francs et positifs, on a réussi à obtenir un consensus permettant l'approbation unanime d'un grand nombre de recommandations.

Chaque recommandation a été évaluée en fonction de son impact sur les soins à apporter individuellement aux patients atteints du SIDA et sur l'ensemble de la communauté canadienne. Globalement, ces recommandations sont l'aboutissement de discussions et d'échanges entre des hommes et des femmes qui ont mis leurs compétences au service de la collectivité et qui n'ont épargné ni leur temps ni leurs efforts pour que l'information donnée soit toujours rigoureusement exacte et que les recommandations touchent des points importants tout en étant réalisables. Des discussions semblables ont été rapportées dans le numéro du 19 février 1988 de la revue ***Science***. Dans l'ensemble, les conclusions de ***Science*** et celles du présent rapport vont dans le même sens, ce qui est d'autant plus important que ces questions ont fait publiquement l'objet de vives controverses. Le rapport de la Société royale du Canada a l'avantage de présenter des données propres au contexte canadien, tout comme la vaste gamme de recommandations qu'il propose. Nous croyons également que certaines de ces recommandations peuvent être d'application universelle.

Le rapport s'adresse au public, aux groupes intéressés, aux professionnels de la santé et aux autorités gouvernementales. Afin que tous ces groupes puissent avoir facilement accès à nos conclusions, la Société royale du Canada publie son rapport sous trois formes, d'ailleurs complémentaires.

Le présent rapport de synthèse expose toutes les recommandations ainsi que les principaux arguments à l'appui de ces recommandations. D'autre part, nous avons décidé de publier in extenso les documents de travail préparés par les comités; le lecteur pourra y trouver une information très détaillée et un exposé complet des raisons qui ont justifié chacune des recommandations. Enfin, pour atteindre le grand public, le journaliste scientifique David Spurgeon a préparé un livre de vulgarisation basé sur le rapport.

La Société royale du Canada et tous ceux qui ont collaboré à ce travail ont insisté, avec raison, sur le fait que l'étude devait être complètement indépendante de ses bailleurs de fonds. Ces derniers ont reconnu la sagesse d'une telle exigence et ont rapidement donné leur accord. Nous pouvons donc affirmer avec confiance que ce rapport est aussi objectif que possible.

La Société royale du Canada tient à exprimer sa reconnaissance aux institutions et aux nombreuses personnes sans lesquelles la production de ce rapport n'aurait pas été possible. Nous désirons remercier le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social ainsi que le Conseil de recherches médicales du Canada qui nous ont apporté leur appui financier. L'Institut de recherches cliniques de Montréal, l'hôpital Mount Sinai de Toronto et l'Institut du cancer de l'Ontario nous ont offert leurs locaux pour les réunions et nous ont fourni un personnel efficace et enthousiaste.

Le docteur Maung T. Aye, chef du département d'hématologie de l'Hôpital général d'Ottawa, n'a pas été seulement le directeur du projet, mais il a également entrepris l'énorme tâche de résumer les principaux documents venant à l'appui de nos nombreuses recommandations. Il a rédigé la plus grande partie de ce rapport de synthèse, en montrant une grande compétence et un sens du leadership, en plus de faire preuve de diplomatie tout au cours de ces travaux.

M. Michael Dence, directeur général de la Société royale du Canada, a joué un rôle central dans la coordination de l'étude. Monsieur Dence et son équipe sont demeurés toujours pleins d'égards et prêts à aider et à jouer le rôle de conciliateurs, même lorsque les quatre comités présentaient des demandes contradictoires. Les efforts soutenus de nos adjoints à la recherche ont grandement contribué au succès de notre travail. Parmi ces personnes dévouées, nous citerons, entre autres, M^me^ Martha Mackinnon, M^me^ Mary Ann Cox, M. Gary Heathcote et M^me^ Marie Crookston. Enfin, cinq universitaires œuvrant dans différents domaines et reconnus pour leur sagesse et leur savoir ont révisé ce rapport : le docteur Henry Friesen, le docteur Roy Widdus, le docteur Peter Woodford, le docteur Frank Lilly et le professeur John Leyerle. À tous, nous tenons à exprimer notre profonde gratitude.

Nous sommes aussi particulièrement reconnaissants envers le docteur Marcel Cadotte, qui a supervisé la version française du rapport et en a vérifié chaque ligne pour s'assurer que les termes techniques et les expressions respectaient le génie de la langue de Molière. Les compétences rédactionnelles de M. David Spurgeon et du docteur Andrew Sherrington ont été grandement appréciées. Ils ont rendu possible la production, en très peu de temps, d'une énorme somme de matériel rédigé avec une remarquable clarté. Nous remercions également M^mes^ Micheline Chrétien et Diane Marcil qui ont organisé les journées d'échanges des 11, 12 et 13 décembre. Enfin, nous remercions M^me^ Louise Chabalier, M.Tom Holzinger et M. Philip Raphals qui ont vérifié les points les plus importants du texte et qui nous ont aidés à préparer la version finale du rapport.

Michel Chrétien, O.C., M.D., M.S.R.C.
Président du Comité de direction

E.A. McCulloch, M.D., M.S.R.C.
Président de l'Académie des sciences
La Société royale du Canada

Le 27 avril 1988

Documents de travail

Le présent rapport constitue une synthèse des travaux de plusieurs scientifiques œuvrant dans divers domaines. La Société royale du Canada publie, en même temps que le rapport de synthèse, les documents de travail qui ont servi à la rédaction du rapport. Les titres et les noms des auteurs de ces documents sont présentés ci-dessous.

Préface	*Michel Chrétien et Maung T. Aye*
Les épidémies : considérations biologiques, historiques et sociologiques	*John M. Last*
Transmission du VIH et évolution du SIDA	*Randall A. Coates et J. Kenneth Johnson*
Virus de l'immunodéficience humaine : aspects virologiques	*Tak W. Mak*
L'infection par le VIH : aspects immunologiques	*Philip F. Halloran*
L'infection par le VIH : aspects cliniques	*Mary M. Fanning*
Soins aux personnes infectées par le VIH	*Christos M. Tsoukas et Richard Morisset*
Le SIDA au Canada : aspects épidémiologiques	*Robert S. Remis et Chris Archibald*
Le SIDA au Canada : état actuel et prévisions	*George A. Wells, W. Tostowaryk et D.T. Rylett*
Prévalence de l'infection par le VIH au Canada	*Martin T. Schechter, Steven Marion et Peter Riben*
Programmes de tests de dépistage de l'infection par le VIH	*Martin T. Schechter, Steven Marion et Peter Riben*
L'infection par le VIH et le SIDA au Canada : les impératifs en matière de santé publique	*Rod Fraser, Randall A. Coates, Margaret Duckett, Mary M. Fanning et Robert S. Remis*
L'infection par le VIH et le SIDA : impact économique	*Rod Fraser et Mary Ann Cox*
La recherche sur le SIDA et le VIH au Canada : le financement actuel	*Gary M. Heathcote*
Le financement de la recherche sur le SIDA : nouvelles orientations	*Louis Siminovitch*
La recherche sur les vaccins et sur les cofacteurs	*Allan R. Ronald*
L'infection par le VIH et le SIDA : aspects éthiques	*David Roy*
Les sciences sociales et la recherche sur le SIDA : priorités	*Lorna R. Marsden*
Le SIDA au Canada : aspects juridiques et sociaux	*Martha Mackinnon et Horace Krever*
Recommandations	

Avant-propos

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) est une maladie causée par une infection virale qui, après une période de latence, détruit le système immunitaire. Privé de son mécanisme de défense immunitaire, le corps humain ne peut résister à la propagation d'autres infections et certains micro-organismes, habituellement sans danger, deviennent pathogènes.

Le SIDA semble être une nouvelle maladie qui atteint l'être humain. Certaines de ses caractéristiques ont suscité de très vives inquiétudes dans la population, voire une réaction de panique. La longue période d'incubation est inquiétante, puisque des personnes infectées qui semblent en bonne santé peuvent transmettre le virus.

On a identifié certains groupes très exposés à la maladie dès le début de l'épidémie. On retrouve notamment les homosexuels mâles, les consommateurs de drogues illicites et les hémophiles. La pression sociale, y compris de fortes réactions hostiles à certaines habitudes de vie, a accru à la fois l'attention qu'on porte au SIDA et la panique qui en découle. Mais plus important encore, il devint vite évident que le SIDAétait une maladie mortelle; les personnes qui en sont atteintes survivent rarement plus de deux ans.

Après l'identification des premiers cas en 1981, beaucoup d'autres ont été rapidement diagnostiqués. L'épidémie a alors été considérée comme mondiale. Chaque pays a pris des mesures pour protéger ses citoyens et enrayer l'épidémie. Même si le Canada, pays très développé possédant un service de santé accessible à tous, a répondu rapidement, certains observateurs responsables estimaient que les actions entreprises étaient trop fragmentaires et insuffisantes. En même temps, la population exigeait de plus en plus des mesures efficaces.

La Société royale du Canada a entrepris la présente étude afin de répondre aux besoins exprimés. Cette étude fut menée en quelques mois seulement, même si elle aborde toute la gamme des questions d'ordre scientifique, médical, social, juridique et déontologique qui entourent le SIDA. Les participants à l'étude avaient reçu le mandat de faire des recommandations ayant pour objectifs le contrôle de la propagation de la maladie et le soin aux personnes infectées.

Le SIDA : l'état de la question au pays présente les conclusions et les recommandations de l'étude. Nous souhaitons que ce rapport contribue à diminuer l'anxiété et les préjugés et qu'il favorise l'adoption d'un plan efficace de lutte contre le SIDA, fondé sur les connaissances qui sont aujourd'hui à notre disposition.

Rapport de synthèse

Sommaire

- Introduction
- Le virus de l'immunodéficience humaine
  - Pathogénie
  - Évolution de l'infection par le VIH
  - La transmission du VIH
- Le SIDA dans le monde
- Le SIDA au Canada
  - Estimation du nombre de Canadiens infectés par le VIH
- Soins aux personnes infectées par le VIH
  - Professionnels de la santé
  - Appui social
- Cours futur de l'épidémie
  - Modèle logistique
  - Modèle polynomial
  - Modèle de l'estimation minimale
- Coûts de l'épidémie du SIDA
  - Coûts directs
  - Coûts indirects
  - Prévention et économies
- L'infection par le VIH et la loi
  - Le cadre législatif
  - La loi canadienne
  - Les lois provinciales
  - Confidentialité
  - Discrimination
- Le contrôle de la propagation de l'épidémie
  - Programmes de tests de dépistage du VIH
  - Détention et quarantaine
  - Prévention de la transmission
  - Mesures d'éducation sanitaire
- La recherche sur le SIDA
  - La recherche sur le SIDA au Canada : les grandes orientations
  - La recherche biomédicale
  - La recherche en épidémiologie
  - La recherche en sciences sociales
  - L'organisation de la recherche
  - Le financement de la recherche sur le SIDA et le VIH
  - Les besoins futurs en financement
- Conclusion
- Recommandations

Introduction

Le syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA) est avant tout une maladie sexuellement transmissible. La communauté scientifique, dans son ensemble, considère le virus de l'immunodéficience humaine (VIH) comme la cause du SIDA. Le SIDA se développe habituellement plusieurs années après l'infection par le VIH. Il correspond à l'étape finale de la destruction du système immunitaire de l'organisme par le virus. La période habituelle de survie après un diagnostic de SIDA varie entre un et deux ans.

On connaît de mieux en mieux l'évolution de l'infection. Quelques semaines ou quelques mois après la contamination, la personne atteinte développe des anticorps que l'on peut déceler à l'aide d'examens sanguins. Avant que le SIDA se développe, la personne infectée par le VIH peut montrer ou ne pas montrer des signes de maladie; toutefois, elle peut quand même transmettre le virus. À l'heure actuelle, il n'existe ni vaccin pour prévenir l'infection par le VIH ni traitement spécifique contre le SIDA.

Outre les conséquences médicales évidentes du SIDA, l'épidémie cause des problèmes sociaux et des problèmes de comportement qu'on n'arrive pas encore à cerner avec précision. De tels problèmes affectent non seulement les personnes infectées mais aussi tous ceux qui ont des relations sociales avec elles.

Comme le SIDA est une maladie nouvelle et mortelle qui s'est propagée très rapidement, nous sommes confrontés presque chaque jour à des rapports inquiétants sur sa prévalence de plus en plus grande. À cause de tels rapports, il est nécessaire de conserver un certain sens des proportions. Si le nombre de morts attribuables à d'autres maladies que l'on pourrait éviter par des changements d'habitudes était rapporté de la même façon que les décès dus au SIDA, ces maladies sembleraient tout aussi effrayantes. Le péril que représente le SIDA semble plus grand parce que la maladie est mal connue et mortelle.

Dans le domaine de la santé, on choisit souvent de prendre des risques inutiles et de s'en remettre à la science et au gouvernement pour apporter des solutions aux problèmes des accidents et de la maladie. Dans le cas de l'épidémie du SIDA, cependant, c'est

en grande partie sur les individus que repose la responsabilité de juguler l'épidémie. À moins que l'on ne découvre des vaccins et un traitement spécifique, l'épidémie ne pourra être enrayée que si le public se renseigne sur les dangers de la maladie et si chacun prend les mesures nécessaires pour prévenir la transmission du virus.

La principale question que soulèvent l'infection par le VIH et le SIDA est la suivante : comment pouvons-nous protéger efficacement la société contre la propagation de l'infection par le VIH et protéger en même temps les valeurs sur lesquelles repose cette société? Ce sont les valeurs fondamentales d'une société qui définissent son identité. Elles indiquent ce que la société tolère et ce qu'elle ne tolère pas. Elles sont le fondement de ses politiques, de ses lois, de ses règlements, de l'établissement de ses priorités et de ses projets et elles sont à la base des prises de décisions sur la distribution équitable de ses ressources.

En période de crise, les valeurs tacites qui régissent une société dans ses activités quotidiennes s'expriment ouvertement lors d'émissions à la télévision et à la radio, dans des articles de journaux et de revues, dans des rapports de comités et de groupes de travail, c'est-à-dire dans tous les moyens de communication. Devant des divisions profondes, il n'y a pas, dans une société évoluée, de substitut possible au compromis, à la tolérance et au long processus de persuasion fondé sur des arguments rationnels pour rétablir le contrat social.

Le virus de l'immunodéficience humaine

En 1981, le Centers for Disease Control du United States Public Health Service a reçu des rapports de cas de pneumonie à *Pneumocystis carinii* et de sarcome de Kaposi survenus chez des homosexuels mâles auparavant en bonne santé. Ces rapports annonçaient ce qui allait devenir la première épidémie mondiale d'une maladie immunodéficitaire causée par un agent infectieux. Bien que les homosexuels mâles aient été les premières victimes de la maladie aux États-Unis, des hétérosexuels des deux sexes étaient également affectés dans des pays d'Afrique centrale. En février 1988, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) indiquait que, depuis le début de l'épidémie, 129 pays avaient rapporté 75 392 cas de SIDA dont la moitié des victimes étaient déjà mortes. On rapportait, aux États-Unis seulement, plus de 53 000 cas et au Canada plus de 1 500.

En 1983, deux ans après les premiers rapports sur la maladie, le docteur Luc Montagnier et ses collaborateurs de l'Institut Pasteur de Paris isolaient pour la première fois un nouveau virus dans les tissus d'un patient atteint d'une inflammation des ganglions lymphatiques. L'équipe du docteur Robert Gallo du United States National Institutes of Health décrivait, un an plus tard, une méthode de laboratoire permettant l'étude détaillée du virus. Ce virus est aujourd'hui connu sous le nom de virus de l'immunodéficience humaine de type 1 (VIH-1). Il est classé comme un virus lent (lentivirus) à l'intérieur de la famille plus importante des rétrovirus, parmi lesquels sont déja inclus les virus oncogènes associés au cancer. Un autre virus, le VIH-2, qui provoque le SIDA, a été découvert en Afrique occidentale en 1985. Dans le présent texte, VIH est synonyme de VIH-1.

Pathogénie

Le corps humain s'immunise contre un micro-organisme envahisseur selon deux grands mécanismes : dans le premier, les lymphocytes B, sous-population de globules blancs, produisent des anticorps qui entrent en contact avec le micro-organisme étranger et peuvent le neutraliser; dans le second, une sous-population de lymphocytes T est activée et va s'attaquer directement au micro-organisme. Dans les deux cas, le processus qui permet aux lymphocytes de reconnaître le micro-organisme envahisseur est orchestré par une autre sous-population de globules blancs appelés lymphocytes T4+ facilitateurs et inducteurs.

Le VIH dérègle ces deux mécanismes de la manière suivante : il entre d'abord en contact avec les cellules T4+ à l'aide du CD4, molécule située sur la membrane cellulaire et qui sert de récepteur. Le virus contient une enzyme, appelée transcriptase inverse, et, une fois que le virus a pénétré la cellule, cette enzyme permet à l'ARN viral d'être recopié en ADN. Une partie de cet ADN viral s'intègre à l'ADN de la cellule et le reste demeure dans le cytoplasme. On croit que la multiplication du virus n'a lieu en quelque sorte qu'après l'activation de la cellule par l'apparition peut-être d'autres infections chez l'hôte. Après une telle stimulation, le virus se multiplie massivement, s'échappe à travers la membrane cellulaire et se répand dans tout l'organisme pour infecter d'autres cellules T4+.

Il y a très peu de virus extra-cellulaires chez les patients infectés et, même à l'intérieur des lymphocytes, moins d'une cellule sur mille contient des virus décelables. Il est donc probable que, dans de

nombreuses cellules, le virus est intégré à l'ADN de la cellule et, par conséquent, n'est pas exposé aux mécanismes de défense immunitaire de l'organisme.

Les monocytes, population de globules blancs qui voyagent librement dans différents tissus de l'organisme, peuvent fournir le véhicule par lequel le virus est transporté vers des organes comme le cerveau. La présence du virus dans le système nerveux central et dans les monocytes peut également indiquer que ces sites représentent une espèce de sanctuaire à l'abri des effets neutralisants des anticorps. Cette hypothèse s'appuie également sur une autre découverte : le VIH, même s'il est capable d'infecter les monocytes, ne les tue pas.

Bien que le VIH soit la cause du SIDA, d'autres facteurs peuvent jouer un rôle dans la sensibilité à l'infection et dans la progression de la maladie. Parmi ces derniers, on retrouve notamment les conditions sociales, les prédispositions génétiques, l'usage de drogues, la malnutrition, les parasitoses intestinales, les ulcères génitaux et les infections par le cytomégalovirus (CMV), le virus d'Epstein-Barr (mononucléose), le virus de l'hépatite B et le *Treponema pallidum* (syphilis). Ces infections se retrouvent souvent chez les personnes qui font usage de drogues ou qui ont de nombreux partenaires sexuels; leur rôle dans les maladies associées au VIH reste à être précisé.

Évolution de l'infection par le VIH

Les homosexuels mâles constituant la majorité de la population infectée de l'Amérique du Nord, la plupart des aspects cliniques du SIDA que nous connaissons viennent d'observations au sein de ce groupe. Bien que de nombreuses personnes infectées soient asymptomatiques (ne présentent aucun symptôme) pendant des années, quelques-unes présenteront, au cours de la première phase de l'infection, des symptômes identiques à ceux de la mononucléose infectieuse : fièvre, éruption cutanée et inflammation des ganglions lymphathiques (lymphadénopathie). Qu'ils développent ou non ce type de maladie, quelques patients peuvent ensuite contracter une lymphadénopathie généralisée persistante. Bien que la lymphadénopathie semble être une des manifestations de l'infection par le VIH, elle peut se manifester également chez des homosexuels mâles qui ne sont pas infectés par le VIH et son lien exact avec l'immunodéficience ou le SIDA est encore indéterminé.

La maladie peut alors progresser vers un stade caractérisé par de la fièvre, de la diarrhée, une perte de poids, du muguet et du zona. Le SIDA lui-même est annoncé par l'apparition d'infections opportunistes qui constituent une menace à la vie et auxquelles la plupart des patients succomberont. Parmi les autres conditions habituellement associées au SIDA, on retrouve notamment le sarcome de Kaposi, les lymphomes (non-hodgkiniens) des cellules B, l'encéphalite subaiguë et les lymphomes primaires du cerveau.

Bien que le désaccord persiste sur le risque général de développer le SIDA qu'ont les personnes infectées par le VIH, de nombreuses études de suivi indiquent que le risque moyen est de 10 pour cent quatre ans après l'infection et de 35 pour cent sept ans après l'infection. Ces chiffres varient selon le groupe exposé. De nombreux observateurs estiment que le risque persiste la vie durant et que toutes les personnes infectées développeront éventuellement le SIDA.

Les données recueillies depuis le début de l'épidémie indiquent que les anticorps du VIH peuvent apparaître dans le sang aussi tôt que deux à trois semaines après l'infection, ou aussi tard que six mois ou plus après celle-ci. Une personne dont les anticorps sont décelables (ce qui signifie qu'il y a eu séroconversion) est dite séropositive. Durant la période au cours de laquelle le niveau des anticorps est trop faible pour être décelable, on ne peut évidemment pas déterminer à l'aide des tests de dépistage des anticorps si la personne est infectée par le VIH. Il y a également une autre période au cours des phases terminales du SIDA où les patients peuvent être séronégatifs parce que leurs systèmes de production d'anticorps sont détruits.

Chez les enfants nés de mères infectées par le VIH, les tests de dépistage des anticorps sont compliqués par le fait que ces enfants ont acquis des anticorps de leur mère. Jusqu'à ce que ces anticorps acquis passivement disparaissent (habituellement en moins d'un an), il est difficile, voire impossible, de déterminer si l'enfant est infecté ou non par le VIH.

Le Centers for Disease Control des États-Unis a décrit de façon détaillée le syndrome d'immunodéficience acquise afin de normaliser le diagnostic, la déclaration et la surveillance de la maladie. Le terme SIDA renvoie uniquement aux conditions satisfaisant à cette description.

La transmission du VIH

Le VIH peut être transmis des façons suivantes :

- lors de relations anales avec une personne infectée;

- lors de relations vaginales avec une personne infectée;
- par l'utilisation de seringues contaminées;
- d'une mère infectée à son enfant;
- par transfusion de sang ou de produits sanguins infectés;
- par greffe d'un organe provenant d'un donneur infecté.

Le VIH ***n'est pas*** transmissible par contact fortuit, par la salive ou les voies respiratoires, par piqûre d'insecte, ou encore par contact avec des objets inanimés comme un siège de toilette, des verres ou des tasses. Le virus est relativement fragile et meurt rapidement lorsqu'il se retrouve à l'extérieur de l'organisme. Lors de sept études, on a pu évaluer et suivre un total de 491 personnes appartenant aux familles de 228 patients atteints du SIDA. On n'a relevé aucun cas d'infection par le VIH chez les membres de ces familles qui n'avaient pas eu d'exposition supplémentaire par le sang ou par des activités sexuelles.

Le SIDA dans le monde

Depuis 1980, le SIDA est devenu un grave problème de santé à l'échelle mondiale, avec d'importantes répercussions socio-économiques, particulièrement dans de nombreux pays du continent africain. En mars 1988, l'Organisation mondiale de la santé rapportait un total de 80 912 cas dans le monde. Ce chiffre est cependant sous-estimé puisque les facilités de déclaration et la rigueur avec laquelle la déclaration est faite ne sont pas les mêmes dans tous les pays du monde.

Le nombre de cas rapportés en mars 1988 sont les suivants : États-Unis, 54 233; Brésil, 2 458; Canada, 1 644; Australie et Nouvelle-Zélande, 814; Europe, 8 832 cas, la France venant en tête avec 2 523 cas. Dans tous ces pays, les hommes, homosexuels et bisexuels, représentent la plus grande proportion (59 pour cent en Europe et 65 pour cent aux États-Unis), alors que la proportion d'usagers de drogues injectables varie d'un pays à l'autre. Ainsi, en Grande-Bretagne, en Suède et au Danemark, moins de 2 pour cent des cas surviennent parmi des usagers de drogues injectables, alors qu'en Espagne et en Italie, ces derniers représentent respectivement 53 pour cent et 63 pour cent des cas. Aux États-Unis, 17 pour cent des personnes atteintes du SIDA sont des usagers de drogues injectables.

Dans certaines régions où le SIDA est endémique, telles l'Afrique centrale et Haïti, la séroprévalence du VIH s'élève entre 5 et 15 pour cent de l'ensemble de la population (environ 100 fois plus qu'au Canada). Dans ces pays, on retrouve la majorité des cas chez les hétérosexuels, le nombre d'hommes et de femmes du groupe d'âge sexuellement actif étant pratiquement égal. Le grand nombre de cas de SIDA dans la classe moyenne éduquée, jeune et urbaine de l'Afrique et la propagation de l'infection chez les nouveau-nés, accompagnée d'une augmentation de la mortalité infantile, risquent de miner toute la fibre socio-économique des pays en développement.

Les transfusions sanguines à partir de donneurs non testés, la coutume d'administrer les médicaments par voie parentérale plutôt qu'orale et l'utilisation de seringues non stérilisées contribuent également à la propagation rapide du SIDA dans ces pays.

À cause de la prévalence élevée de l'infection dans certaines populations africaines et parce que de nombreux pays ne possèdent pas les ressources nécessaires pour mettre en vigueur des programmes de dépistage pour les donneurs de sang, de stérilisation des seringues ou d'éducation sur le plan de la santé publique, le Canada doit appuyer les efforts internationaux afin d'enrayer la propagation de l'infection. Il doit en particulier accorder son soutien au Programme global de lutte contre le SIDA de l'Organisation mondiale de la santé qui a été créé en février 1987. Les priorités de ce programme de l'OMS sont notamment l'appui aux programmes nationaux de recherche et de prévention en Ouganda, en Tanzanie, au Rwanda, au Kenya et en Éthiopie et la mise sur pied de services de transfusions sanguines appropriés pour assurer un approvisionnement de sang sécuritaire dans tous ces pays. La contribution de l'Agence canadienne de développement international (ACDI) représente à l'heure actuelle 10 pour cent du budget de 1987 du Programme global de lutte contre le SIDA.

L'OMS publie un résumé trimestriel des lois relatives au SIDA adoptées partout dans le monde. Le Canada devrait coopérer avec l'OMS en fournissant régulièrement des renseignements sur les lois provinciales et fédérales concernant le SIDA.

Le coparrainage par le Canada et l'OMS de la V^{e} Conférence internationale sur le SIDA qui se tiendra à Montréal, en juin 1989, est un bon exemple de ce que devrait être l'engagement continu du Canada envers le Programme global de l'OMS et la lutte internationale contre le SIDA.

1. Nous recommandons que le gouvernement fédéral, par ses propres agences et en collaborant avec l'Organisation mondiale de la santé, joue un rôle actif et d'appui dans la lutte internationale contre le SIDA.

Le SIDA au Canada

Au Canada, le premier cas de SIDA a été diagnostiqué en 1978, même si la cause de la maladie n'était pas alors connue. Le Laboratoire de lutte contre la maladie d'Ottawa instaurait, au début de 1982, un système de déclaration afin de suivre l'épidémie de SIDA au Canada. Dans toutes les provinces et dans les deux territoires, le SIDA est aujourd'hui une maladie à déclaration obligatoire.

En mars 1988, le nombre total de cas de SIDA déclarés au Canada depuis le début de l'épidémie était de 1 644. De ce nombre, 1 611 étaient des adultes et 33 des enfants; en outre, les hommes représentaient 94 pour cent du nombre total de victimes. L'Ontario compte le nombre de cas le plus élevé, soit 648, suivi du Québec avec 491 cas et de la Colombie-Britannique avec 332. Chez les adultes, les cas de SIDA se classaient, par groupes exposés, de la façon suivante : homosexuels et bisexuels mâles, 81,7 pour cent; personnes provenant de régions endémiques telles Haïti et l'Afrique centrale, 5,3 pour cent; receveurs de transfusions sanguines, 2,8 pour cent; personnes ayant eu des relations hétérosexuelles avec une personne particulièrement exposée, 2,5 pour cent; hémophiles, 1,7 pour cent; usagers de drogues injectables, 0,6 pour cent; homosexuels et bisexuels mâles faisant usage de drogues injectables, 2,7 pour cent; et, finalement, les personnes sans facteur de risque identifié, 2,7 pour cent.

On retrouve la majorité des cas de SIDA dans les grandes régions urbaines de Montréal, de Toronto et de Vancouver. Atteinte très tôt par l'épidémie, Montréal connaissait le taux de croissance le plus élevé, mais Toronto compte maintenant le plus grand nombre de cas et Vancouver connaît aujourd'hui le taux de croissance le plus rapide. De plus, par rapport au début de l'épidémie, les cas sont maintenant moins concentrés dans les trois centres urbains importants.

La majorité des personnes atteintes (89 pour cent) ont entre 20 et 49 ans. Après le diagnostic, 52 pour cent des patients meurent dès la première année et 74 pour cent dans les deux années qui suivent le diagnostic. En 1985, chez les hommes âgés de 25 à 44 ans avec un taux de décès dus au SIDA de 2,4 pour 100 000, le nombre d'années de vie risquant d'être perdues s'élevait à 3 860. Avec un taux de décès dus au SIDA de 4,2 pour 100 000 en 1986, les estimations sur le nombre d'années de vie risquant d'être perdues avaient presque doublé en deux ans. Comparé aux autres causes de décès dans ce groupe d'âge, le SIDA venait au 10^{e} rang en 1985, après les suicides, les accidents de la route, les maladies coronariennes, les crises cardiaques et la cirrhose. Les données préliminaires pour 1986 indiquent que le SIDA se retrouvait alors au 4^{e} rang. Si les tendances épidémiologiques actuelles restent constantes, les décès causés par le SIDA pourraient dépasser ceux dus aux maladies coronariennes et devenir ainsi la 3^{e} principale cause de décès chez les hommes appartenant à ce groupe d'âge; il pourrait même devenir, en 1992, la première cause de décès.

Estimation du nombre de Canadiens infectés par le VIH

Des estimations précises sur l'ampleur et le taux d'augmentation de la population infectée par le VIH sont essentielles au contrôle de l'épidémie, à l'évaluation des effets des programmes d'intervention et à la planification de l'allocation des ressources en soins de santé. Bien que l'on ait utilisé trois approches afin de déterminer la prévalence actuelle de l'infection par le VIH dans la population canadienne, toutes ont donné les mêmes résultats. Pour arriver à ces estimations, on a avancé plusieurs hypothèses dont certaines sont des plus spéculatives.

L'une des méthodes consiste à évaluer le ratio entre le nombre de personnes infectées par le VIH et le nombre de cas de SIDA dans une population déterminée (les personnes qui font don de sang par exemple), puis à utiliser ce ratio et le nombre total de cas rapportés au Canada afin de calculer le nombre de personnes infectées par le VIH dans la population en général. Cette méthode est fondée sur une hypothèse qui manque probablement de précision et selon laquelle les taux de transmission sont semblables dans la population en général et dans un échantillon d'une population déterminée. Une autre méthode consiste à déterminer l'importance de chaque groupe exposé (par exemple les personnes qui reçoivent des facteurs de coagulation et les homosexuels et bisexuels mâles sexuellement actifs) et à calculer la prévalence dans un sous-groupe à l'intérieur de chacun de ces groupes; il est cependant difficile de déterminer l'importance de chacun des groupes. Finalement, les projections de cas de SIDA basées sur notre estimation

du nombre de Canadiens infectés par le VIH peuvent être comparées aux projections basées sur les statistiques actuelles de cas de SIDA. Cette comparaison permet de vérifier, dans une certaine limite, nos estimations du nombre de personnes infectées par le VIH.

En se basant sur ces trois méthodes et sur des données de différentes sources, l'estimation que nous croyons la plus juste du nombre de Canadiens infectés par le VIH, pour septembre 1987, est d'environ 30 000 personnes. Les estimations de 75 000 à 100 000 cas que l'on retrouve souvent dans les médias sont probablement trop élevées et, à moins que des changements énormes ne se produisent dans l'épidémie, ces chiffres ne correspondent pas aux tendances actuelles. Cependant, à cause de la nature incomplète des données, nous ne pouvons pas rejeter la possibilité que le nombre exact de personnes infectées au Canada soit très différent; il peut être aussi faible que 10 000 ou aussi élevé que 50 000.

Pour que nous puissions remplacer nos hypothèses par des données, il faudra procéder à des dépistages anonymes approuvés par un comité de déontologie.

2. Pour remplacer les hypothèses par des données, nous recommandons que des recherches épidémiologiques soient menées afin d'évaluer le nombre de personnes infectées par le VIH au Canada.

3. Nous recommandons que, de préférence, ces études soient menées sur des échantillons anonymes et soient approuvées par des comités officiels de déontologie ou des comités de surveillance des études sur les êtres humains, et ce, pour permettre une surveillance épidémiologique du VIH.

Soins aux personnes infectées par le VIH

C'est là un fait tragique : les possibilités de réduire l'impact de l'épidémie chez les personnes déjà infectées par le VIH sont très limitées. Il est possible toutefois d'alléger leurs souffrances en leur donnant des soins médicaux complets et continus, en leur fournissant un logement adéquat et en leur apportant une aide psycho-sociale. Parmi les personnes qui leur viennent ainsi réellement en aide, on retrouve, d'abord, les amis et la famille qui apportent un réconfort essentiel, puis, le personnel médical plus spécialisé comme les infirmières et les techniciens de laboratoire et, enfin, le personnel très spécialisé, tels les médecins et les dentistes.

Les ressources en soins de santé étant limitées, leur allocation aux patients atteints du SIDA dont plusieurs exigent des soins intensifs, crée des dilemmes déontologiques pour les institutions et la société. Les décisions touchant les patients atteints du SIDA doivent être prises dans le même esprit de déontologie que pour tout autre patient, tout en se rappelant la primauté de la dignité et de la valeur du patient et le respect des décisions individuelles.

Le système de santé canadien, même s'il est bon, n'a pas été conçu pour faire face à l'épidémie actuelle de SIDA qui le surcharge encore davantage de demandes imprévues et croissantes. Le SIDA est un défi au système social de santé par sa progression continue et la surcharge de travail qu'il requiert.

On évalue qu'il peut y avoir, à tout moment, entre 100 et 150 patients atteints du SIDA hospitalisés au Canada. Plus de 80 pour cent des patients sont soignés à Montréal, à Toronto et à Vancouver. Presque tous les sidatiques sont hospitalisés dans des hôpitaux universitaires; peu d'hôpitaux — s'il en existe — ont élaboré des politiques particulières d'admission et de traitement de ces malades. À l'heure actuelle, il n'y a que 18 lits officiellement réservés aux patients atteints du SIDA, et ce, pour tout le Canada. Et ces lits sont au St. Paul's Hospital de Vancouver.

Les soins aux sidatiques ont exigé une réallocation de fonds, déjà extrêmement réduits, d'espace et d'autres ressources venant de spécialités médicales très différentes. Par conséquent, les ressources de nombreux hôpitaux sont très limitées et les médecins responsables des soins aux sidatiques sont surchargés de travail.

L'expérience du St. Vincent's Hospital de New York et celle du Coming Home Hospice de San Francisco montrent clairement que deux principes devraient guider la planification des soins aux personnes infectées par le VIH. D'abord, afin de pouvoir fournir l'expertise et les ressources nécessaires et d'appliquer le plus rapidement possible les résultats des recherches aux patients atteints du SIDA, de tels soins devraient, lorsque cela est possible, être prodigués dans des hôpitaux universitaires. Ensuite, l'expérience de San Francisco montre que les soins

donnés aux sidatiques se font davantage dans le respect de la personne, et sont moins coûteux, lorsque ces malades sont gardés dans leur milieu, c'est-à-dire à la maison ou dans des établissements de soins de longue durée. Lorsque des programmes de soins à la maison, dans des hospices ou ailleurs que dans les hôpitaux sont souhaitables, les ministères de la santé provinciaux devraient fournir ces programmes et les financer. On reconnaît déjà le Canada comme chef de file dans l'élaboration de soins palliatifs aux patients atteints du cancer. Le SIDA nous lance aujourd'hui un nouveau défi, celui d'étendre nos buts à ce domaine de la santé.

Le coût principal des soins est lié aux besoins en ressources humaines, à la fois à l'intérieur et à l'extérieur des hôpitaux. Dans certains domaines, on a besoin d'un très grand nombre de personnes qualifiées. Par exemple, tout counseling auprès des personnes passant des tests afin de déceler les anticorps du VIH exige que ces services soient offerts dans les cabinets de médecins, dans les cliniques externes des hôpitaux, dans les cliniques de maladies sexuellement transmissibles et partout ailleurs où l'on pourrait faire passer ces tests.

Pour continuer cet exemple, on peut faire une estimation très approximative du nombre de conseillers dont on aurait besoin pour les 30 000 personnes au Canada qui pourraient passer ces tests et qui, peut-être, seraient séropositives. De plus, pour chaque personne séropositive, deux amis ou membres de la famille au moins auront aussi besoin de counseling et de suivi. On considère ainsi qu'on a besoin de l'équivalent de 945 conseillers à temps complet (260 conseillers médicaux et paramédicaux et 685 conseillers psycho-sociaux) pour le counseling individuel des personnes infectées. Et cela, sans compter les nombreuses personnes qui ne sont pas infectées, mais qui demandent de passer des tests et qui ont besoin d'être conseillées.

Un des documents de travail publiés dans le cadre de cette étude présente une proposition de système de soins aux personnes infectées par le VIH. Ce système est fondé, en grande partie, sur des services offerts à l'intérieur des hôpitaux universitaires et à proximité de ceux-ci, particulièrement à Vancouver, à Toronto et à Montréal. Il exige des équipements, des locaux et des ressources réservés aux sidatiques, tant hospitalisés que soignés en clinique externe, des équipes multidisciplinaires, des services de cliniques de dépistage et de counseling, des services de soins communautaires (à la maison et dans des établissements de soins prolongés et terminaux) et, dans les villes plus grandes, un centre spécialisé, qui dans la plupart des cas serait sous l'égide d'une université. Ces centres coordonneraient les soins aux patients, l'éducation, la recherche et seraient responsables de la liaison avec les gouvernements municipaux, provinciaux et fédéral. Finalement, on insiste sur le fait que les ressources nécessaires au système proposé exigeront de nouveaux fonds plutôt que la réallocation de fonds des budgets existants. Les soins tels qu'ils sont prodigués actuellement aux patients atteints du SIDA ne sont plus acceptables.

4. Nous recommandons que les gouvernements fédéral et provinciaux coopèrent à l'élaboration d'un système de soins aux personnes infectées par le VIH, en s'inspirant du système proposé dans le document de travail de ce rapport.

5. Nous proposons qu'une étude soit immédiatement entreprise aux niveaux provincial et régional afin d'évaluer les ressources humaines et institutionnelles nécessaires à l'implantation du système de soins aux personnes infectées par le VIH proposé dans le document de travail de ce rapport.

Professionnels de la santé

Les professionnels de la santé ***ne doivent pas*** refuser, pour des raisons de crainte ou de préjugés, de soigner les personnes infectées par le VIH. Si toutes les précautions adéquates sont prises, le risque d'infection dans le cadre de l'administration des soins de santé est si faible qu'on peut considérer comme immoral que des professionnels de la santé refusent de prodiguer des soins aux personnes infectées par le VIH. L'inquiétude de ces derniers est cependant compréhensible puisque les établissements de soins de santé sont, dans une certaine mesure, les seuls lieux de travail où pourrait se présenter un risque de transmission du VIH. On doit donc toujours prendre toutes les précautions qu'exige un contrôle d'infection.

Les attitudes négatives à l'égard des personnes infectées peuvent être fortement associées à l'idée, couramment émise, que les personnes infectées par le VIH sont irresponsables et appartiennent à des groupes de la société qui ne méritent pas qu'on les aide. Le devoir social et moral des professionnels de

la santé est de conseiller le malade, de l'éduquer, de le soigner, de l'aider moralement et non pas de le juger.

Donner des soins aux personnes atteintes du SIDA est un travail stressant parce qu'il faut faire face quotidiennement à l'impossibilité de pouvoir arrêter l'évolution de la maladie. Les niveaux de stress sont semblables, voire même supérieurs, à ceux que subissent les personnes qui s'occupent des cancéreux en phase terminale. On doit, par des programmes particuliers, former à cette réalité et encourager les professionnels de la santé. On devrait recruter et former du personnel supplémentaire pour les soins aux personnes infectées par le VIH. L'un des buts de tels programmes serait de réduire le syndrome d'épuisement professionnel chez ceux qui travaillent à l'heure actuelle auprès des patients atteints du SIDA.

Appui social

Les effets du SIDA ne sont pas que physiques, mais aussi sociaux, psychologiques et économiques. Les personnes infectées par le VIH peuvent craindre un rejet de la part de leur famille et de leurs amis, à la fois à cause de la crainte générale de la maladie et parce qu'elles ont peur d'être condamnées à cause du comportement qui a mené à l'infection. Elles peuvent connaître la dépression et songer au suicide. On doit donc leur fournir un counseling adéquat sur la façon de vivre avec l'infection, d'éviter de contaminer les autres et de faire face à l'avenir. On doit également fournir des soins psycho-sociaux aux familles et aux amis des personnes infectées.

Les personnes souffrant du SIDA font souvent face à de sérieuses difficultés financières. Elles peuvent perdre leur emploi ou épuiser leur réserve de jours de congés de maladie. Elles sont la plupart du temps jeunes et par conséquent n'ont pas beaucoup d'économies. Des ressources financières insuffisantes et de la discrimination sociale à leur égard peuvent engendrer des problèmes de logement ou d'autres problèmes sociaux. En tant que société humaine comprenant les problèmes d'autrui, les Canadiens doivent être préoccupés par l'appauvrissement des familles à la suite de la maladie ou du décès de la personne qui en était la source de revenus.

6. Nous recommandons que les avantages sociaux soient améliorés afin de fournir une aide financière adéquate aux malades atteints du SIDA et à leurs personnes à charge. Nous recommandons également que des logements subventionnés soient offerts aux personnes infectées par le VIH qui connaissent des problèmes de logement ou qui vivent des problèmes sociaux à cause de leur maladie.

7. Nous recommandons que des compensations financières soient offertes aux personnes infectées par le VIH à la suite d'une transfusion sanguine ou de produits sanguins.

8. Nous recommandons que des analyses de coûts et de rentabilité soient entreprises pour des projets choisis d'aide communautaire aux personnes infectées par le VIH.

Cours futur de l'épidémie

Les modèles utilisables pour établir des projections du cours de l'épidémie peuvent, en gros, être classés en deux catégories : les modèles mathématiques et les modèles épidémiologiques. Les modèles purement mathématiques comprennent notamment les modèles fondés sur une régression et s'appuient sur le nombre de cas connu actuellement pour faire une extrapolation dans l'avenir. Nous étudierons deux de ces modèles, le modèle logistique et le modèle polynomial. Un autre, le modèle exponentiel, repose sur l'hypothèse d'un taux de croissance constant et d'un nombre infini de personnes à risques. Bien qu'il ait été considéré comme outil suffisant au cours des premières phases de l'épidémie, les statistiques canadiennes sur le SIDA indiquent clairement que ce modèle simple ne donne plus des chiffres qui correspondent aux données actuelles et ne peut donc être utilisé pour établir des projections.

Modèle logistique

Selon ce modèle, le taux de croissance, à un moment donné, est directement proportionnel au nombre de cas de SIDA à ce moment et au potentiel de croissance future. Ce modèle utilise un facteur selon

lequel le taux de croissance tend à diminuer à mesure que le nombre de cas de SIDA approche d'une certaine valeur de saturation. Selon ce modèle, le nombre cumulatif de cas de SIDA que l'on prévoit pour la fin de 1992 serait d'environ 6 000, le nombre de nouveaux cas ne dépassant pas 950 chaque année.

Modèle polynomial

En vertu de ce modèle, on choisit une formule mathématique non linéaire qui intègre le mieux toutes les données obtenues à ce jour. On utilise ensuite cette formule afin d'établir une projection de la courbe de croissance dans le futur. Pour la fin de 1992, ce modèle prévoit environ 11 000 cas de SIDA et un taux de croissance annuelle de 2 500.

Modèle de l'estimation minimale

Ce modèle, de type épidémiologique, permet d'évaluer le nombre minimum de cas de SIDA dans le futur. Il repose uniquement sur la connaissance de la période d'incubation et du nombre actuel de cas de SIDA signalés. Il fournit une évaluation minimale des futurs cas de SIDA fondée uniquement sur le nombre actuel des personnes infectées par le VIH et ne tient pas compte des personnes qui pourraient être infectées dans les années à venir.

En utilisant une période d'incubation moyenne de 4,3 ans, ce modèle prédit environ 4 000 cas en 1992. Pour des périodes d'incubation de 6 et 8 ans, les projections pour 1992 sont respectivement d'environ 5 000 et 6 000 cas. On doit cependant noter que ce modèle ne fournit qu'une estimation minimale et repose sur l'hypothèse selon laquelle on peut arrêter dès maintenant la transmission du virus.

Tous ces modèles donnent un taux de croissance à la baisse. Avec le modèle logistique, le taux de croissance passera de 18 pour cent pour l'année 1987-1988 à 0,4 pour cent en 1991-1992. Pour la même période, avec le modèle polynomial, le taux passera de 41 à 23 pour cent. Le modèle de l'estimation minimale donne également un déclin du taux de croissance.

Tous ces modèles ont comme hypothèse de départ que, dans les années à venir, des facteurs tels les taux de transmission, la fréquence de l'infection, le degré de virulence du virus et le risque que l'infection évolue vers le SIDA seront les mêmes qu'aujourd'hui dans les groupes particulièrement exposés. Le modèle polynomial fournit probablement la pire des éventualités, puisque en réalité les conditions de propagation de l'infection par le VIH devraient être moins favorables dans la population en général que dans les groupes particulièrement exposés.

Le nombre total de cas de SIDA au Canada est trop faible pour permettre des projections plus précises. Par ailleurs, se baser sur le nombre de cas de SIDA pour suivre l'épidémie présente un grave inconvénient à cause de la longue période d'incubation : une étude épidémiologique du SIDA est en fait une étude historique de la transmission du VIH. À vrai dire, la véritable épidémie est la propagation actuelle du VIH; pour bien la suivre, il faudra mettre en place des mécanismes permettant l'enregistrement et l'analyse centralisés de toutes les données relatives à l'infection par le VIH.

Coûts de l'épidémie du SIDA

Coûts directs

En 1985, soit l'année la plus récente pour laquelle des statistiques complètes sont disponibles, les dépenses de santé privées et publiques étaient de l'ordre de 39,2 milliards de dollars et représentaient 8,5 pour cent du produit intérieur brut (PIB) du Canada. Le pourcentage du PIB consacré aux soins de santé est demeuré relativement stable depuis 1981. Les dépenses reliées au VIH en 1987 représentent environ 0,3 pour cent des dépenses de santé de 1985 au Canada.

Les coûts directs sont ceux qui sont entraînés par le traitement et la prévention du SIDA et de l'infection par le VIH. On peut les diviser en coûts personnels et non personnels. Les premiers comprennent les coûts des soins continus aux personnes infectées par le VIH, et les derniers comprennent notamment le dépistage, le counseling, l'éducation, l'administration et la recherche. Les coûts personnels directs encourus pour le traitement des personnes infectées par le VIH, en particulier des sidatiques qui étaient encore vivants au cours de la totalité ou d'une partie de l'année 1987, auraient représenté environ 75 millions de dollars. Ces coûts incluent les soins aux personnes hospitalisées ou soignées en clinique externe, les médicaments, les soins à la maison et les honoraires de médecins. Les coûts non personnels viennent ajouter au moins 54 millions de dollars, portant ainsi le total de tous les coûts directs à 129 millions de dollars pour 1987.

En 1992, les dépenses directes pourraient représenter entre 1,2 pour cent et 2,1 pour cent de l'ensemble des dépenses de santé, puisque l'on estime qu'entre 6 000 et 11 000 personnes au Canada auront été diagnostiquées comme sidatiques à la fin de cette année-là. Les estimations des coûts fu-

turs, fondées sur les informations que l'on possède aujourd'hui, sont au mieux des évaluations très sommaires, puisque l'on ne peut affirmer avec certitude quels changements pourront se produire, tant dans le nombre de personnes qui développeront le SIDA que dans les facteurs qui affecteront l'administration de soins complets et continus.

Coûts personnels directs

Les coûts personnels directs qu'occasionne une personne chez qui on a diagnostiqué le SIDA sont d'environ 82 500 dollars par année. Les coûts d'hospitalisation comptent pour les deux tiers de ce total. Au Toronto General Hospital, les frais encourus sont d'environ 5 000 dollars de plus par admission que ce que paie le ministère provincial de la santé. Ces chiffres peuvent amener à conclure que le coût des soins aux patients atteints du SIDA est beaucoup plus élevé que pour les patients souffrant d'une autre maladie. Cependant, les statistiques sur les coûts annuels et viagers des patients atteints d'autres maladies fréquentes dans la société canadienne sont pratiquement inexistantes, rendant ainsi impossible toute comparaison valable. Une étude du Toronto General Hospital indiquait récemment que le coût des soins hospitaliers pour un patient atteint du SIDA était de 31 pour cent plus élevé que le coût des soins hospitaliers pour un patient moyen. Cependant, les coûts viagers qu'occasionnent certaines maladies comme une insuffisance rénale terminale peuvent être beaucoup plus élevés que les coûts viagers qui découlent d'une infection par le VIH, mais ces coûts sont encourus sur une période de temps beaucoup plus longue.

9. Nous recommandons qu'une étude prospective des nouveaux cas dans les régions de Montréal, de Toronto et de Vancouver soit menée, sur une période donnée, afin de déterminer les coûts directs du traitement de l'infection par le VIH.

Coûts non personnels directs

Seuls certains coûts non personnels directs sont décrits ici. Nous donnons deux exemples.

En Ontario et en Colombie-Britannique, sans tenir compte des tests administrés par la Croix-Rouge, le nombre de tests faits au cours des sept premiers mois de 1987 était déjà le double de celui de toute l'année 1986. Si on applique ces chiffres au reste du Canada, pour 1987 seulement, 150 000 tests auraient été faits, au coût d'environ 2,5 millions de dollars sans compter les frais de counseling. En se basant sur les honoraires des médecins de l'Ontario, et avec des sessions de counseling avant et après les tests d'environ une demi-heure chacune, les coûts de counseling tourneraient autour de 13 millions de dollars pour 1987.

Le coût du dépistage du VIH chez les donneurs de sang, incluant celui du remplacement des unités et du counseling médical des donneurs séropositifs, sera d'environ 6 millions de dollars pour le traitement annuel par le Service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge de 1,2 million d'unités de sang. En se fondant sur une expérience menée aux États-Unis, un programme de transfusion sanguine autologue (les patients reçoivent leur propre sang stocké à l'avance) pourrait coûter environ 6 millions de dollars par année au Canada.

Coûts indirects

L'estimation des coûts indirects est une estimation arbitraire de la valeur de la perte encourue par la société lorsqu'une personne meurt prématurément. L'une des composantes de cette perte, que l'on peut quantifier de façon générale, est la perte économique, subie par la société, de la capacité de production d'une personne. Dans ce cadre, l'évaluation des coûts indirects de l'infection par le VIH se situe, en 1987, entre 150 millions et 350 millions de dollars, soit 0,3 pour cent à 0,6 pour cent du PIB du Canada. Les coûts de morbidité sont évalués en moyenne à 22 000 dollars par personne et par an. Les coûts indirects de mortalité vont de 300 000 dollars à 1 000 000 de dollars pour les personnes de 20 à 39 ans.

Prévention et économies

Prévenir l'infection par le VIH chez une personne qui pourrait ensuite développer le SIDA permettrait de faire épargner au système de santé canadien au moins 100 000 dollars en dépenses médicales directes, incluant les 82 500 dollars par année nécessaires au traitement de la personne qui a le SIDA, du moment du diagnostic à celui de la mort. Les dépenses en éducation et en promotion de la santé qui peuvent aider à prévenir l'infection par le VIH réduisent ainsi les coûts de santé d'environ 100 000 dollars par personne.

On peut, en comparant la fréquence de l'infection au Canada et aux États-Unis, en déduire les économies que permettrait le contrôle de la propagation de l'infection. Si la prévalence de l'infection devenait aussi élevée au Canada qu'elle l'est à l'heure actuelle aux États-Unis, 30 000 à 60 000 autres Canadiens se-

raient infectés. La prévention de cette infection pourrait nous faire épargner entre 2,5 et 5 milliards de dollars. Des dépenses importantes pour des programmes préventifs d'éducation et de santé publique, même pour ceux dont le succès n'est pas complètement assuré, sont donc pleinement justifiées.

L'infection par le VIH et la loi

Le cadre législatif

La *Loi constitutionnelle* de 1867 n'indique pas spécifiquement si la santé publique relève de la législation fédérale ou de la législation provinciale. La réglementation des hôpitaux, autres que maritimes, relève toutefois des provinces, alors que les pouvoirs de réglementation de la quarantaine et des hôpitaux maritimes ont été confiés au Parlement fédéral. Historiquement, les tribunaux ont soutenu les tentatives des gouvernements provinciaux pour contrôler les épidémies de maladies contagieuses et promouvoir la santé publique.

La Charte canadienne des droits et libertés

Toute législation qui va à l'encontre d'un droit ou d'une liberté inclus dans la charte est nulle, sauf si le gouvernement qui l'a édictée parvient à démontrer, comme il lui incombe de le faire, qu'elle impose une limite raisonnable, prescrite par la loi, et qu'elle peut, de toute évidence, se justifier dans une société libre et démocratique. Pour être valide, toute législation qui contrevient à un droit ou à une liberté inclus dans la charte doit avoir un objectif tangible, important et à atteindre de toute urgence. Les mesures utilisées doivent être liées, de façon rationnelle, à cet objectif et doivent enfreindre la charte le moins possible. Le but visé par cette législation doit être assez important pour justifier la perte de droits qu'elle entraîne. En d'autres termes, la fin et les moyens doivent être proportionnés. Les lois relatives aux tests obligatoires, à la quarantaine, à l'isolement et au traitement obligatoire peuvent limiter les droits à la liberté et à la sécurité de la personne et le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives inclus dans la charte.

La loi canadienne

La législation relative à la santé publique peut relever du Parlement fédéral si l'épidémie représente une menace nationale majeure pour la paix, pour l'ordre et pour un bon gouvernement. À l'heure actuelle, l'infection par le VIH n'a pas encore créé d'urgence nationale au sens juridique du terme.

La *Loi sur la lèpre*, adoptée par le Parlement du Canada en 1906, est un exemple d'une législation fédérale pour contrôler ce qui peut être perçu comme une épidémie. Cette loi confinait les patients dans des institutions tels les lazarets où on leur prodiguait, certes, des traitements médicaux, mais où les lépreux étaient traités comme des détenus contre lesquels on pouvait émettre des mandats d'arrêt s'ils essayaient de s'échapper. La validité de cette loi, qui n'a été abrogée qu'en 1971, n'aurait vraisemblablement pas survécu à l'adoption de la *Charte canadienne des droits et libertés*.

Le meilleur moyen qu'a le Parlement fédéral de lutter contre le SIDA est peut-être son pouvoir de dépenser. L'éducation et la santé sont deux domaines pour lesquels le gouvernement fédéral a eu recours à des subventions conditionnelles afin d'établir des normes nationales dans les programmes provinciaux comme l'assurance-maladie.

Le droit pénal

Le droit pénal est du ressort exclusif du Parlement du Canada. De façon générale, la transmission d'une maladie est considérée comme un problème de santé plutôt que comme un acte criminel; néanmoins, certaines conduites peuvent être tellement offensantes qu'elles justifient le recours à des sanctions pénales. Il est possible, toutefois, que les sanctions n'aient pas l'effet de dissuasion escompté chez certaines personnes qui estiment qu'elles n'ont rien à perdre puisqu'elles sont déjà condamnées à mourir. Le SIDA étant avant tout une maladie sexuellement transmissible, et les relations sexuelles étant normalement un acte volontaire entre adultes consentants, il n'est pas raisonnable de criminaliser les relations sexuelles sur la simple base de la séropositivité au VIH. Les cas de personnes avec qui aucune discussion n'est possible, qui ont abandonné tout sens des responsabilités sociales, devraient probablement être traités individuellement, en utilisant le droit pénal en vigueur ou les lois provinciales sur la santé publique.

Les lois provinciales

L'ensemble des pouvoirs qui existent actuellement en vertu des lois provinciales sur la santé publique est énorme. On doit se rappeler que les lois reflètent les valeurs sociales de l'époque de leur adoption. Certaines ont été rédigées pour faire face aux problèmes d'une maladie particulière. Le recours à ces lois et toute tentative d'en adopter de nouvelles pour contrôler la maladie doivent être soigneusement évalués en fonction du but visé et plus particulièrement de leur efficacité.

Traitement obligatoire

Dans de nombreuses provinces, il existe des lois obligeant les personnes qui croient être infectées par certaines maladies à suivre un traitement médical. Cette obligation s'applique aux «maladies transmissibles» en Alberta, à l'Île-du-Prince-Édouard et dans les Territoires du Nord-Ouest, aux «maladies sexuellement transmises» en Colombie-Britannique, au Nouveau-Brunswick, à Terre-Neuve, en Saskatchewan et au Québec, et aux «maladies virulentes» en Ontario. Si le but de telles lois est le traitement obligatoire des personnes atteintes de certaines maladies, leur applicabilité à une maladie au sujet de laquelle on ne connaît aucun traitement efficace doit être soigneusement révisée.

Examen obligatoire

Les autorités médicales des provinces canadiennes possèdent de vastes pouvoirs pour contraindre une personne soupçonnée d'être atteinte d'une maladie transmissible à se soumettre à un examen médical. Bien que les conditions dans lesquelles on peut avoir recours à une telle réglementation varient d'une province à l'autre, leur applicabilité à l'épidémie du SIDA devra être déterminée selon le désir de la société de tolérer une atteinte aux droits de la personne. Une loi de cette nature pourrait être utilisée, à tort, comme outil de discrimination contre les membres des groupes particulièrement exposés. L'examen obligatoire d'une personne ne peut se justifier que s'il y a des raisons de croire que cette personne soit infectée, que si l'on peut démontrer que l'examen obligatoire aura des effets bénéfiques, que si aucune atteinte moins grave à la vie privée de la personne ne puisse avoir cet effet bénéfique et, enfin, que s'il y a des moyens qui protègent les droits de la personne.

Confidentialité

La confidentialité de tous les renseignements relatifs à la santé a une importance capitale. Une brèche dans la confidentialité d'un test de dépistage des anticorps anti-VIH chez un particulier peut avoir des effets dévastateurs. L'histoire que l'on a rapportée d'un professeur ayant subi un test de dépistage des anticorps anti-VIH à son insu représente un exemple frappant des dommages que peut entraîner la violation de la confidentialité. À la suite de la divulgation du résultat positif du test par un employé de son médecin de famille, on a retiré le professeur de son poste d'enseignant.

Le principe selon lequel la confidentialité repose sur la confiance entre le médecin et son patient est à la base même du serment d'Hippocrate, et c'est ce principe qui est repris dans les codes de déontologie des associations de médecins et par les diverses lois provinciales. On l'a remarqué en Ontario dans le rapport du juge Krever sur la commission d'enquête sur la confidentialité de l'information en matière de santé :

> Non seulement des fuites se produisent-elles depuis longtemps, mais l'indifférence à l'égard de la vie privée et des intérêts protégés par le concept de confidentialité n'est pas, comme je l'ai suggéré, limitée à un seul groupe. C'est un problème universel. Dans notre société pluraliste, chaque secteur peut réclamer un besoin de savoir qui lui est unique et qu'il considère comme pouvant dépasser en importance les intérêts de ceux qui souhaiteraient que leur vie privée soit protégée, d'où le besoin d'objectivité. [...] On ne peut servir aucun but utile, me semble-t-il, en prenant des boucs émissaires lorsque le problème est dans le système lui-même et sa solution dans la réforme du système.

On pouvait espérer que l'enquête sensibiliserait davantage la population à la question de la confidentialité. Cependant, les fuites continuent de se produire et elles pourraient bien augmenter à la suite des incitations au non-respect de la confidentialité qui pourraient se faire et à l'utilisation de plus en plus répandue des ordinateurs pour stocker les renseignements médicaux. Un moyen de dissuasion juridique pourrait aujourd'hui être justifié.

Dans la plupart des cas, la loi respecte et soutient le principe selon lequel le médecin et les autres professionnels de la santé doivent protéger la confidentialité de l'information relative à la santé, sauf dans les situations où la loi exige expressément que de tels renseignements soient révélés. Déclarer une situation en indiquant le nombre de cas, l'âge, le sexe et la municipalité apporte des renseignements suffisants pour des études épidémiologiques. L'identification de la personne n'est pas nécessaire dans le cas d'une maladie incurable pour laquelle l'isolement ou la ségrégation ne sont pas recommandés comme mesures de santé publique. En Ontario, l'identité des donneurs de sang qui sont séropositifs (VIH+) est donnée au médecin hygiéniste parce que le Service de transfusion sanguine de la Croix-Rouge n'a pas le droit de conseiller les donneurs. Nous n'appuyons pas un tel système de déclaration nominale, qui exige que le nom ou d'autres moyens d'identification de la personne testée soient indiqués.

On a rapporté des cas de personnes infectées par le VIH et qui, le sachant, continuaient quand même d'avoir des rapports sexuels sans préservatif avec un ou plusieurs partenaires qu'elles n'avaient pas aver-

tis de leur maladie. Dans ces cas, les arguments d'éthique en faveur de la violation de la confidentialité par un médecin ne manquent pas, à condition que la personne séropositive refuse catégoriquement de cesser de mettre en danger la santé et la vie d'un partenaire sexuel, que le médecin connaisse la personne en danger et qu'il soit le seul à être au courant de la situation. Le cas semble encore plus clair lorsque la personne en danger est elle-même un patient du médecin.

La relation médecin-patient se fonde sur la confiance. Les médecins ne devraient cacher à leurs patients aucun renseignement sur leur santé. Les patients ont droit à toute l'information sur leur propre santé.

10. Nous recommandons que les provinces adoptent des lois imposant une responsabilité en cas de violation de la confidentialité sans qu'il soit nécessaire de prouver l'existence d'un dommage. La responsabilité doit correspondre à un montant déterminé suffisamment élevé pour agir comme moyen dissuasif.

11. Nous recommandons que la législation relative aux professions prévoie que, lorsqu'un professionnel de la santé a un motif raisonnable de croire qu'une personne infectée par le VIH est dans un tel état mental, physique ou émotionnel qu'elle représente un danger pour les autres, et que la divulgation de l'information sur le patient est nécessaire afin d'éviter ce danger, il puisse divulguer une telle information à la personne ou aux personnes en danger sans le consentement du patient infecté. La divulgation faite en vertu de cette intime conviction ne sera pas considérée comme une faute professionnelle.

Discrimination

Le SIDA provoque des réactions de crainte qui viennent de l'ignorance et de préjugés envers des groupes minoritaires dont les comportements ne sont pas conformes aux normes acceptées de la société. La peur est une émotion naturelle, mais lorsqu'elle perturbe les relations normales et quotidiennes d'une société civilisée, elle devient elle-même l'ennemi. La peur, qu'elle soit fondée ou non, peut être dissipée par l'éducation et l'habitude d'une situation. Comme il n'y a pratiquement aucun risque d'être contaminé par le VIH par contact fortuit avec une personne infectée, il n'existe aucune raison valable de faire preuve de discrimination envers ces personnes. De même, on ne doit pas se servir de la séropositivité au VIH ou du risque de séropositivité comme excuse d'une politique de discrimination envers les groupes minoritaires. Parmi les nombreuses idées fausses qui courent, l'on entend souvent dire que le SIDA est une maladie d'homosexuels. Certaines religions et certains systèmes de valeurs condamnent moralement l'homosexualité et la discrimination envers les sidatiques trouve sa justification dans l'orientation sexuelle des malades. De plus, on risque sous le voile de la lutte contre le SIDA d'exercer en fait une discrimination raciale ou ethnique.

12. Nous recommandons que toutes les lois relatives aux droits de la personne soient amendées afin d'interdire toute forme de discrimination fondée sur la preuve d'une infection par le VIH, sur la possibilité d'une infection par le VIH, sur l'orientation sexuelle ou la perception d'une orientation sexuelle. Nous recommandons également que ceux qui élaborent les politiques, de même que le public en général, soient renseignés sur les lois en matière de droits de la personne.

Le contrôle de la propagation de l'épidémie

La découverte d'un traitement préventif ou curatif du SIDA ne semble pas imminente. Même si certains scientifiques croient que l'on pourrait trouver un vaccin dans les cinq ans qui viennent, d'autres pensent qu'il faudra beaucoup plus de temps, et d'autres encore doutent même qu'on puisse jamais trouver un vaccin efficace. Entre-temps, nous devons avoir recours à d'autres mesures pour prévenir l'infection. Bien que ce que l'on puisse faire pour les personnes infectées soit limité, on peut prendre certaines mesures qui, croyons-nous, permettraient de contrôler la propagation de l'infection puisque les modes de transmission sont maintenant connus.

Programmes de tests de dépistage du VIH

Des tests sanguins permettent de dépister les anticorps anti-VIH afin d'identifier les personnes infectées par le VIH. Toute personne séropositive est considérée comme porteuse et, par conséquent, capable de transmettre le VIH.

Dans la plupart des provinces, avant qu'une personne soit déclarée comme séropositive, on procède à deux tests de laboratoire : un test de dépistage et un test de contrôle. Le test de dépistage le plus souvent utilisé est basé sur une méthode enzymo-immunologique, le test Elisa (enzyme-linked immunosorbent assay). Ce test est relativement simple et d'une grande sensibilité; il est donc particulièrement utile dans l'analyse des dons de sang.

Les échantillons positifs au test de dépistage sont soumis à un autre test qui permet de confirmer ou d'infirmer les résultats du premier. Quand les résultats du test de contrôle ne sont pas indiscutablement positifs ou négatifs, tous les tests doivent être refaits. Au Canada, on utilise en général comme tests de contrôle la méthode Western blot et un test de précipitation radio-immunologique. Ces tests sont complexes et relativement coûteux. L'interprétation des résultats est par ailleurs partiellement subjective et il faut, de plus, attendre plusieurs jours avant de pouvoir obtenir la confirmation d'un résultat positif.

Dans les populations où la prévalence de l'infection est élevée, il y a une très grande probabilité que le test de dépistage des anticorps prédise avec précision l'infection. Dans les populations où la prévalence de l'infection est faible, par exemple dans le groupe des femmes qui font don de sang, la valeur de prédiction du test de dépistage sera très faible. Comme les conséquences sociales, économiques et médicales pour la personne dont le test est positif sont graves, les résultats des tests de dépistage des anticorps anti-VIH devraient être déclarés comme positifs uniquement lorsque les résultats du test de contrôle sont indiscutables. Il ne devrait pas être obligatoire de déclarer les résultats des tests de dépistage aux responsables de la santé publique. **On ne devrait tirer aucune conclusion à la lumière des résultats d'un test de dépistage, que ce soit pour poser un diagnostic ou dans un autre but.**

Les médecins et autres professionnels de la santé qui demandent des tests de dépistage des anticorps anti-VIH et qui conseillent les gens sur ces tests doivent comprendre ce que signifie les résultats, comment les évaluer et en connaître les embûches. Comme c'est le cas pour tous les tests médicaux, les résultats devraient être interprétés à la lumière des antécédents médicaux de la personne et de toute information clinique ou de laboratoire pertinente. Tous les médecins, et en particulier les médecins de famille, devraient recevoir une information à jour et des lignes directrices qui pourraient les aider à prodiguer les conseils appropriés aux personnes qui demandent à subir un test.

Idéalement, les échantillons sanguins devraient être analysés pour la recherche du VIH lui-même ainsi que pour celle des anticorps anti-VIH, afin de pouvoir déceler l'infection à toutes les étapes de la maladie, de la première à la dernière. Cependant, l'examen sanguin de dépistage du virus lui-même n'est pas encore un simple examen de routine, offert partout au Canada.

13. Nous recommandons qu'un résultat positif à un test de dépistage des anticorps anti-VIH ne soit pas considéré comme une preuve absolue d'infection, et, que la personne ne soit pas déclarée comme séropositive à moins que les résultats d'un test de contrôle ne viennent corroborer ceux du test de dépistage.

14. Nous recommandons que les organismes fédéraux et provinciaux élaborent et mettent en application des règlements appropriés afin d'assurer que les tests de dépistage des anticorps anti-VIH pour les Canadiens soient uniquement menés dans des laboratoires canadiens approuvés, qu'ils soient faits avec des réactifs normalisés selon des méthodes également normalisées et que les résultats soient interprétés par un personnel formé et qualifié.

Au Canada, les tests de dépistage des anticorps anti-VIH sont administrés ou demandés pour cinq grandes raisons :

- Pour permettre d'établir un diagnostic différentiel chez un patient;
- Pour identifier et refuser le sang, les tissus ou les organes donnés par une personne infectée;
- Comme mesure de santé publique afin d'identifier les personnes qui devraient être conseillées sur l'infection par le VIH;

- Pour réunir des données épidémiologiques afin de surveiller la propagation de l'épidémie;
- Pour identifier les personnes infectées qui cherchent à obtenir une assurance, un emploi ou à immigrer au Canada.

Les tests peuvent être obligatoires ou facultatifs. Quel que soit le cas, tout test peut être :

- *Nominal* : le résultat du test est accompagné d'une identification de la personne et déclaré avec le nom de la personne.
- *Non nominal* : l'information permettant de faire le lien entre l'échantillon sanguin et la personne qui a subi le test est gardée dans les dossiers du médecin qui a dirigé cette personne mais n'est pas donnée aux services de santé publique.
- *Anonyme* : les échantillons sont codés et aucune trace de leur origine, autre que le récépissé codé, n'est gardée en dossier où que ce soit.

Ainsi, les méthodes de tests et de déclaration peuvent plus ou moins protéger la vie privée, l'autonomie et les droits individuels, les tests nominaux obligatoires étant ceux qui les respectent le moins et les tests facultatifs anonymes ceux qui les protègent le plus.

Tests facultatifs ou tests obligatoires

Tant du point de vue moral que du point de vue social, le test facultatif est le type de programme le plus acceptable et, s'il est en outre anonyme ou si les résultats sont tout à fait confidentiels, les personnes qui ont des activités à hauts risques chercheront probablement davantage à subir un test et à accepter les conseils de modifier leur comportement.

Les programmes obligatoires sont considérés avec méfiance et les personnes qui participent à des activités à hauts risques trouveront souvent les moyens d'éviter ces tests. Ainsi, les personnes à qui s'adressent ces tests et qui devraient le plus être conseillées et suivre fidèlement les programmes d'éducation, risquent d'échapper à des programmes obligatoires. De plus, de tels programmes peuvent amener à sous-estimer la prévalence des personnes séropositives dans les groupes très exposés.

Il n'y a aucun obstacle juridique à la mise en place d'un programme de tests facultatifs, même si c'est faire preuve d'irresponsabilité et de négligence, quand on considère les conséquences de la découverte d'un résultat positif, d'offrir des services de tests facultatifs sans fournir, en même temps, le counseling avant et après les tests. Le counseling est un service capital, étant donné le nombre élevé de dépressions chez les personnes séropositives et le besoin d'apporter des changements de comportement chez les personnes particulièrement exposées.

Les tests facultatifs devraient être offerts à tous les Canadiens mais surtout aux personnes ayant des activités à hauts risques et qui sont, par conséquent, les plus susceptibles de propager l'infection. Les personnes désirant subir un test devraient être bien informées des conséquences de cette demande et devraient donner leur consentement éclairé avant de le passer. Nous soulignons encore une fois l'importance du rôle que joue le counseling dans l'atteinte de l'objectif majeur de santé publique qui est d'éduquer les gens sur tous les aspects de la maladie liée au VIH.

15. Nous recommandons l'emploi, soigneusement planifié, des tests anonymes et facultatifs, vus comme une aide à l'éducation, à la santé publique et à tout programme visant à contrôler la propagation de la maladie. De tels tests devraient être offerts à tous les Canadiens, grâce à des cliniques facilement accessibles qui devraient également fournir des services de counseling avant et après les tests.

Tests anonymes ou nominaux et déclaration

Il est possible que dans certaines provinces les lois actuelles sur la santé publique ne permettent pas aujourd'hui le test anonyme. Cependant, l'idée que les résultats des tests ne seraient pas toujours confidentiels pourrait avoir un effet dissuasif sur de nombreuses personnes qui hésiteraient alors à subir le test. À moins que le but de l'identification des quelque 30 000 personnes séropositives au Canada soit de les isoler, il ne semble pas y avoir de raisons d'exiger que toutes les personnes séropositives soient identifiées.

Que le test soit nominal ou anonyme, apprendre que le résultat est positif peut profondément bouleverser une personne et amener un changement de son comportement. Cependant, puisqu'un test anonyme semble plus acceptable à la personne testée et qu'il remplit de nombreux buts épidémiologiques, les lois provinciales sur la déclaration devraient être amendées afin de permettre les tests anonymes. Si les tests ne sont couverts par le régime d'assurance-maladie des provinces que sur production d'une pièce d'identité acceptable, l'anonymat ne pourra

être garanti que dans les cliniques, tant publiques que privées, qui n'exigeront pas de pièce d'identité.

Il est important que le Canada mette en place un service de déclaration centralisé afin que les résultats des milliers de tests faits chaque jour puissent être étudiés dans le cadre d'une enquête épidémiologique. Lors de son congrès annuel de 1987, l'Association médicale canadienne a adopté une proposition selon laquelle les personnes atteintes du SIDA ou les personnes séropositives devraient être soumises à une déclaration obligatoire non nominale. Nous appuyons la proposition de l'Association médicale canadienne de déclarer les cas en n'indiquant ni le nom ni l'adresse des personnes ayant subi le test.

16. Nous recommandons que les lois relatives aux déclarations de cas soient amendées pour que, dans les cas de séropositivité (VIH+) et de SIDA, il n'y ait pas d'identification de la personne.

17. Nous recommandons que les lois provinciales relatives aux déclarations de cas soient amendées afin de permettre les tests anonymes aux fins de recherche.

Tests obligatoires

S'il y a proposition de tests obligatoires, un dilemme peut naître entre les droits individuels et le bien de la société. Comme principe général, il est préférable d'adopter des mesures qui respectent les droits de la personne que des mesures restrictives visant la protection de la société. Ce n'est seulement quand la menace pour la société et le risque d'atteinte à l'existence même de la société sont réels et imminents comme, par exemple, en temps de guerre, que les droits des particuliers doivent céder le pas devant les intérêts de la société. Nous croyons que le SIDA ne représente pas aujourd'hui une telle menace.

À moins que le SIDA ne crée une urgence nationale telle que le Parlement fédéral canadien doive adopter une loi extraordinaire sur la santé publique en ayant recours à ses pouvoirs de bon gouvernement et de protecteur du maintien de l'ordre et de la paix, les décisions relatives aux tests obligatoires au Canada doivent être du ressort des provinces. Les lois provinciales actuelles n'autorisent pas le test obligatoire pour chacun. Les examens sanguins obligatoires porteraient atteinte à plusieurs droits et libertés garantis constitutionnellement en vertu de la *Charte canadienne des droits et libertés*, tels que le droit à la liberté et à la sécurité de la personne et le droit à la protection contre les fouilles, les perquisitions ou les saisies abusives.

De plus, les tests fourniraient une énorme somme d'informations confidentielles qui risqueraient d'être mal utilisées. On peut, pour bon nombre de raisons, être totalement opposé aux tests obligatoires pour certains groupes, tels les détenus d'une maison de correction. Mais ce qui est encore plus grave, c'est que le test obligatoire, s'il était institué, serait basé sur de fausses idées de la transmission du VIH et la société ne doit pas laisser de telles idées guider les politiques publiques.

Les propositions de programmes de tests nominaux et obligatoires sont fondées sur la fausse prémisse que l'identification de toutes les personnes infectées est possible et permet d'empêcher la propagation de l'infection par le VIH. Nous avons déjà mentionné que ce ne sont pas toutes les personnes infectées par le VIH qui peuvent être identifiées, n'importe quand, par un examen sanguin.

Néanmoins, nous acceptons qu'il y ait des tests obligatoires pour les donneurs de sang et d'organes. La recherche des anticorps contre le VIH sur les dons de sang, d'organes et de tissus, de sperme, d'ovules et d'os est essentielle car, même si la prévalence du VIH chez ces donneurs est faible, un don d'organe contaminé infectera très probablement le receveur. Heureusement, il est relativement facile de retirer des banques les organes infectés.

18. Nous recommandons l'utilisation directe de sang, d'organes et de tissus, de sperme, d'ovules et d'os, uniquement prélevés sur des donneurs qui ne présentent aucune trace d'infection par le VIH.

On a déjà suggéré de faire des tests obligatoires sur les patients d'hôpitaux, les étudiants et les professeurs, les personnes à la recherche d'un emploi, les prostituées, les prisonniers et les immigrants. Nous discutons plus loin de certaines de ces propositions et des raisons pour lesquelles nous les rejetons.

Patients hospitalisés

Il est très difficile de justifier le test obligatoire de tous les patients hospitalisés au Canada, et ce, pour les raisons suivantes. Le taux de prévalence de l'in-

fection asymptomatique par le VIH chez les patients hospitalisés, sans compter ceux qui sont déjà reconnus comme positifs, est probablement d'environ 1 cas sur 5 000. Moins de 1 pour cent des professionnels de la santé seront infectés à la suite d'une piqûre accidentelle par une aiguille contaminée. Ainsi, à la suite d'une piqûre, l'exposition au sang d'un patient hospitalisé choisi au hasard représente un risque de transmission du VIH d'environ 1 sur 500 000. Le risque est encore plus faible dans le cas d'une exposition cutanéo-muqueuse au sang ou aux liquides infectés.

Les résultats d'une étude réalisée au Canada par le Centre fédéral sur le SIDA et portant sur 120 professionnels de la santé exposés à du matériel contaminé par le VIH, ont indiqué qu'aucun de ceux-ci n'avait développé d'anticorps anti-VIH. Aux États-Unis, on a réalisé au moins 8 études importantes (à San-Francisco, Los Angeles, New York et Boston) qui ont porté sur 2 414 professionnels de la santé testés pour dépister les anticorps anti-VIH. De ce nombre, 817 avaient été exposés à du matériel contaminé soit par blessures avec des aiguilles, soit par éclaboussures. Quatre professionnels seulement avaient des anticorps anti-VIH et trois de ceux-ci présentaient d'autres facteurs de risque, laissant ainsi un seul cas pour lequel la transmission en milieu de travail a pu être établie. Ces études ont toutefois démontré que plusieurs de ces incidents auraient pu être évités et que, dans la plupart des cas, ils étaient dus au fait que les professionnels de la santé n'avaient pas suivi les directives concernant la manipulation de matériel infecté.

Si tous les patients hospitalisés devaient subir un test de routine pour le VIH, il serait très difficile d'offrir un counseling adéquat et de garantir la confidentialité des renseignements. Nous comprenons toutefois la peur des professionnels de la santé, en particulier chez ceux qui travaillent dans les laboratoires où il y a de fortes concentrations de VIH et chez ceux, tels les chirurgiens en orthopédie, qui sont régulièrement exposés à de grandes quantités de sang ou à d'autres liquides corporels de leurs patients. Le test obligatoire n'éliminerait pas ces risques et pourrait même faire naître une confiance imprudente dans les résultats de tests négatifs.

Suivre à la lettre les principes directeurs relatifs à la manipulation de tout matériel présentant un danger biologique, tels que ceux qui sont élaborés par le Laboratoire de lutte contre la maladie du Canada, représente le meilleur moyen de prévenir la propagation de l'infection par le VIH. Le fait de s'en remettre à des programmes de tests obligatoires risque même, en donnant un faux sentiment de sécurité, de faire échouer la mise en application de ces mesures sur la manipulation.

19. Nous rejetons les propositions de tests obligatoires de routine pour tous les patients hospitalisés.

Immigrants

Une autre proposition voudrait que l'on fasse subir un test aux immigrants et que l'on refuse l'entrée au pays à ceux qui sont séropositifs. Comme les Canadiens sont libres de voyager, de sortir du pays et d'y rentrer, et comme on ne peut faire subir des tests de dépistage avec efficacité aux touristes en visite au Canada, il est clair que faire subir un test aux immigrants aura très peu d'impact sur la transmission du VIH au Canada.

Au cours de chacune des cinq dernières années, le nombre moyen des immigrants s'est élevé à 90 000 personnes par an. Le Canada a reçu environ 65 millions de visiteurs et des milliers de Canadiens sont rentrés au pays après des séjours à l'étanger. Comme les États-Unis ont environ 50 000 cas connus de SIDA et un nombre probablement aussi élevé que 900 000 personnes infectées par le VIH, tout programme pour limiter la propagation du VIH au Canada en faisant subir des tests aux immigrants serait malheureusement inefficace.

20. Nous rejetons toute proposition de tests obligatoires pour les personnes désirant la résidence permanente au Canada.

Écoles

On ne peut trouver de justification au fait que les élèves, les enseignants et les autres employés des écoles soient soumis à un test obligatoire, car il ne peut absolument pas y avoir de transmission du VIH lors des contacts fortuits et non sexuels qui ont lieu en milieu scolaire. Il est essentiel que l'on utilise les programmes d'information et d'éducation pour amener les étudiants, les enseignants et les autres employés des écoles à bien comprendre comment le VIH se transmet et ce que l'on peut faire pour empêcher sa propagation.

21. Nous rejetons toute proposition de tests obligatoires pour les étudiants, les enseignants et les autres employés des écoles.

Détention et quarantaine

Pouvoirs de détention des provinces

Afin de prévenir la propagation des maladies transmissibles, toutes les provinces ont adopté des règlements prévoyant une certaine forme d'isolement ou de restriction des déplacements. Bon nombre de ces lois sont assez anciennes et n'ont pas été rédigées en fonction du SIDA. L'aspect restrictif des lois varie d'une province à l'autre. Dans le contexte du SIDA, il est difficile d'évaluer une loi qui fonde son autorité morale sur l'hypothèse qu'un traitement existe. La détention sans traitement peut avoir l'effet d'une punition et peut être une décision relevant de la justice pénale et non des services de santé publique. Le droit pénal est du ressort exclusif du Parlement du Canada.

Pouvoirs de détention du Parlement

La *Loi sur la quarantaine*, adoptée par le Parlement canadien, prévoit également des pouvoirs de détention. Le mot «quarantaine» vient probablement du mot italien «quaranta» qui signifie quarante, et renvoie à la pratique, née au XIV^{e} siècle, de la détention pendant quarante jours des personnes ou des animaux qui auraient pu être exposés à une maladie transmissible. Le but était de s'assurer que les personnes ou les animaux détenus n'étaient ni infectés ni contagieux avant de leur permettre d'entrer au pays.

Un agent de quarantaine peut ordonner la détention d'une personne arrivant au Canada s'il croit que cette dernière est porteuse d'une maladie mentionnée dans l'index de la *Loi sur la quarantaine* ou qu'elle a eu des contacts étroits avec une personne exposée à la maladie ou qui en est atteinte. Le SIDA n'est pas encore une maladie mentionnée dans cet index. De la même façon, l'agent peut exiger la détention d'une personne en rapport à une maladie non inscrite considérée comme un danger sérieux au Canada. L'agent peut, à sa discrétion, permettre à une personne que l'on soupçonne d'avoir été exposée à une maladie de se rendre à un certain endroit au Canada, si cette personne accepte de se placer sous la surveillance du médecin hygiéniste de la région concernée.

Il faut souligner que la quarantaine est une privation sérieuse de liberté. Ce n'est pas la façon de traiter une maladie comme le SIDA qui n'est pas transmissible par l'air, dont on connaît les voies de propagation, pour laquelle il n'y a pas de traitement et dont on ignore la fin de la période de contagion.

Le pouvoir de quarantaine appartient au gouvernement fédéral, alors que celui de l'isolement relève des provinces. Toute forme de détention constitue une mesure extrême que l'on ne doit utiliser qu'en cas de péril imminent, s'il n'existe pas de mesures moins draconiennes et si l'on peut prouver que la détention sera efficace. Comme il est impossible, à un moment donné, d'identifier tous les Canadiens infectés, que la maladie est déjà bien installée au Canada avec environ 30 000 personnes séropositives et comme on ne veut pas couper le Canada du reste du monde, la quarantaine ou l'isolement ne sont pas des mesures efficaces. La détention n'est pas un moyen efficace de prévenir la propagation de l'infection. La crainte de la détention retiendrait probablement les personnes ayant participé à des activités à haut risque de se soumettre à un test et de demander des conseils qui pourraient les amener à changer leur comportement.

22. Nous recommandons que les personnes séropositives ou sidatiques ne soient soumises à aucune quarantaine ni isolement.

Prévention de la transmission

Transfusions sanguines

On a rapporté des cas d'infection par le VIH découlant de transfusions de sang entier, de culots globulaires, de granulocytes, de plaquettes, de plasma fraîchement congelé et de facteurs de coagulation. Aucun cas n'a cependant été associé à l'injection d'albumine, d'immunoglobuline ou d'antithrombine III. Au 1er janvier 1988, on recensait au Canada 23 cas de SIDA chez des hémophiles ayant reçu des facteurs de coagulation et 37 cas chez des personnes ayant reçu des transfusions sanguines. Presque tous ces cas se sont déclarés avant l'application de mesures de prévention obligatoires.

Depuis novembre 1985, tous les dons de sang sont soumis à des tests de dépistage des anticorps anti-VIH. Les échantillons séropositifs sont systématiquement rejetés; par mesure de protection supplémentaire, on demande aux personnes fortement exposées de s'abstenir de donner du sang. Les personnes qui ont des raisons de croire qu'elles sont séropositives ne devraient pas considérer le don de

sang comme un moyen détourné de subir un test de dépistage. Dans certaines cliniques, les donneurs de sang ont le choix de s'exclure eux-mêmes en répondant à un questionnaire confidentiel dans lequel ils acceptent que leur don soit utilisé à des fins de recherche ou de transfusions. Aucun don réservé à la recherche ne peut être acheminé aux banques de sang même s'il est séronégatif. Depuis juillet 1984, les facteurs de coagulation sont thermotraités afin d'inactiver le VIH. Grâce à ces mesures, on évalue que le risque d'infection par le VIH associé aux transfusions sanguines est aujourd'hui inférieur à un cas sur un million au Canada; depuis novembre 1985, aucun rapport n'indique que des personnes aient été infectées à la suite d'une transfusion sanguine.

Il va sans dire que les donneurs ne courent aucun risque d'être infectés lors de leur don de sang.

Dans les cas de chirurgie élective, on peut éliminer toute possibilité d'infection en transfusant aux patients leur propre sang stocké avant l'intervention. On parle alors de transfusion autologue ou d'autotransfusion. Cependant, un argument important contre l'encouragement de cette pratique est que le recours étendu à la transfusion autologue pourrait réduire le nombre de donneurs volontaires et ainsi diminuer l'approvisionnement régulier en sang.

Transmission périnatale

La transmission périnatale — c'est-à-dire le transfert du VIH d'une mère infectée à son bébé au cours de la grossesse ou lors de l'accouchement — a fait l'objet de nombreuses publications.

Dans 29 des 33 cas de jeunes enfants sidatiques actuellement rapportés au Canada, l'un des parents, ou les deux, appartiennent à un groupe très exposé; les autres ont été infectés lors de transfusions sanguines. Si le VIH s'étend à la population hétérosexuelle, le nombre de bébés infectés pourrait augmenter. Les nouveau-nés pourraient donc être un groupe à surveiller particulièrement dans le cadre d'une étude de la progression de l'épidémie.

On a signalé le cas d'un bébé qui aurait été infecté à la suite d'allaitement naturel, mais il reste néanmoins encore à prouver que ce moyen de transmission n'est pas marginal.

23. Nous recommandons que l'on conseille aux femmes et aux hommes infectés par le VIH de ne pas avoir d'enfants. La grossesse peut accélérer l'évolution de la maladie de la mère et il y a forte probabilité qu'elle transmette le VIH à l'enfant.

Transmission par voie sexuelle

Dans la plupart des pays, la voie sexuelle demeure la principale voie de transmission du SIDA. On admet aujourd'hui qu'une fois infectée, une personne demeure contagieuse sa vie durant et que la maladie frappe indifféremment les hommes et les femmes. On a fréquemment associé l'infection par le VIH aux rapports anaux, principalement chez les homosexuels mâles. En l'absence de protection, le virus peut aussi se transmettre par voie vaginale ou anale entre hétérosexuels. La plupart des autres activités sexuelles semblent présenter des risques beaucoup moindres. Le condom, si on l'utilise adéquatement, réduit les risques de contamination.

Des études plus poussées pourront nous permettre d'évaluer la transmissibilité du VIH selon diverses formes de contacts sexuels et le rôle de différents facteurs prédisposant à l'infection (tels la malnutrition et les ulcères génitaux). L'efficacité des mesures préventives, telle l'utilisation de condoms et de crèmes virucides, reste aussi à préciser. Les études prospectives actuelles sur la transmission du virus par voie sexuelle parmi la population homosexuelle doivent être poursuivies, et il est plus que souhaitable d'entreprendre des études similaires dans la population hétérosexuelle.

Plusieurs reconnaissent que les relations homosexuelles, consenties ou forcées, sont courantes dans les prisons. La prévention de la propagation du SIDA chez les détenus est une responsabilité qui relève de la société. Comme aucune étude de la prévalence de la séropositivité n'a été effectuée dans ce groupe, il est difficile de se prononcer sur la gravité de ce problème. Nous croyons que les détenus, comme membres de la société, devraient avoir les mêmes droits et les mêmes privilèges que la population en général, du moins en matière de prévention et de traitement du SIDA.

24. Nous recommandons la mise en œuvre de programmes de sensibilisation complets et bien ciblés ainsi que la diffusion d'information adaptée à tous les groupes de la population en matière de prévention du SIDA.

25. Nous recommandons que ces programmes de sensibilisation comprennent des mécanismes d'évaluation permanente et d'adaptation, en vue d'augmenter leur efficacité. Dans l'immédiat, un effort concerté permettrait d'évaluer l'efficacité des divers programmes existants.

26. Nous recommandons la réalisation d'études cliniques et épidémiologiques en vue de déterminer l'incidence de facteurs prédisposant à l'infection et au développement de maladies opportunistes.

27. Nous recommandons que des condoms soient mis à la disposition des détenus et de toute autre personne qui choisit de ne pas changer des habitudes sexuelles favorisant la transmission du VIH.

Toxicomanes

Le VIH se transmet aisément entre toxicomanes qui se servent des mêmes seringues. Aux États-Unis, 16,5 pour cent des cas de SIDA sont attribuables à la toxicomanie; au Canada, cette proportion est beaucoup plus faible (0,6 pour cent chez les hétérosexuels, 2,9 pour cent chez les homosexuels et bisexuels). On dispose de peu de données sur l'envergure du problème au Canada, mais des études préliminaires indiquent qu'à Montréal, à Toronto et à Vancouver, le VIH a fait son apparition dans les populations de toxicomanes. Des études menées à Milan et à Édimbourg indiquent que la prévalence de l'infection par le VIH chez les toxicomanes peut passer de 2 pour cent à plus de 50 pour cent en un an ou deux. Considérant que la toxicomanie peut être une cause importante de propagation du SIDA parmi les hétérosexuels, ce mode de transmission ne doit pas être pris à la légère.

Comme certains toxicomanes refusent de changer leurs habitudes, le fait de leur fournir des aiguilles, des seringues et des condoms gratuits pourrait faire obstacle à la transmission du VIH. À Amsterdam, des études ont montré que de tels programmes n'entraînent pas une augmentation du nombre de toxicomanes, mais favorisent au contraire chez ces derniers une prise de conscience et un recours accru à la désintoxication. Afin de répondre à la demande éventuelle au Canada, il convient de prévoir la mise en place de nouveaux centres de désintoxication.

28. Nous recommandons que des condoms, des aiguilles, des seringues et des dispositifs de désinfection des aiguilles soient mis gratuitement à la disposition des toxicomanes qui choisissent de ne pas modifier leurs habitudes et favorisent ainsi la propagation du VIH.

29. Nous recommandons que des dispositifs de désinfection des aiguilles soient rapidement mis à la disposition des détenus dans les maisons de correction.

30. Nous recommandons la réalisation d'études épidémiologiques afin de surveiller l'évolution de l'infection par le VIH chez les toxicomanes, au moyen de tests de dépistage facultatifs ou anonymes.

Le SIDA en milieu de travail

En milieu de travail, l'infection par le VIH soulève un problème pour deux groupes distincts : les personnes infectées et celles qui craignent de l'être. Chez les séropositifs, la discrimination vient au premier plan des préoccupations; pour ceux qui ont effectivement développé le SIDA, c'est l'adaptation des conditions de travail à leur état de personnes malades qui cause un problème. Quant à ceux qui craignent d'être infectés, ils font valoir leur droit inaliénable à des conditions de travail sûres. Les intérêts des uns et des autres sont d'ailleurs protégés, qui par les lois sur les droits de la personne, qui par celles sur la santé et la sécurité au travail. Malheureusement, les positions des intéressés ne sont pas toujours conciliables. Dans la plupart des milieux de travail, le risque d'infection est si faible que les droits de la

personne doivent prévaloir. Il n'en reste pas moins que dans le cas de l'infection par le VIH, la société doit décider de ses priorités et fonder son choix sur des faits prouvés, et non sur la peur ou la spéculation.

Les travailleurs sont parfois sceptiques vis-à-vis des assurances qu'on leur donne : ils croient difficilement que le SIDA ne présente aucun risque dans la plupart des milieux de travail. Ces assurances sont fondées pourtant sur des preuves médicales et épidémiologiques indubitables qui démontrent que le VIH ne peut se transmettre par contact fortuit. Même l'exposition professionnelle au VIH dans les milieux hospitaliers présente un faible risque pour les travailleurs de la santé. Les études en cours ne font que confirmer ces affirmations. En fait, moins de 1 pour cent des professionnels de la santé qui se sont blessés avec une aiguille contaminée ont subi une séroconversion, ce qui représente un risque dix fois moins élevé que celui de contracter l'hépatite B après un incident similaire.

31. Nous recommandons que soient appliqués dans chaque milieu de travail des programmes de sensibilisation adaptés et élaborés conjointement par l'administration, le syndicat, les travailleurs et les représentants de la santé et sécurité au travail.

32. Nous recommandons que les professionnels de la santé reçoivent une formation sur les techniques adéquates de contrôle de l'infection et que ces techniques soient appliquées uniformément.

Mesures d'éducation sanitaire

En l'absence d'un vaccin ou d'un traitement efficace contre le SIDA, notre meilleur moyen d'action pour ralentir la progression de l'épidémie consiste à informer la population sur la nature de la maladie, son mode de transmission, les méthodes de prévention utilisables et les risques associés à certains comportements bien définis. On peut arguer de l'inefficacité des programmes éducatifs mais cette critique s'applique généralement mieux à des programmes incomplets ou peu sophistiqués. On a aujourd'hui des preuves de l'utilité des campagnes d'éducation sanitaire soigneusement planifiées, précisément ciblées, qui font appel à des théories et techniques de pointe, qui proposent des choix, et qui vont au-delà de la simple présentation des faits pour jouer sur les motivations et influencer les attitudes. Au cours des dernières années, on a par exemple pu noter des changements radicaux de comportement chez les homosexuels mâles et un ralentissement marqué du rythme de propagation du SIDA à San Francisco et à Vancouver. Dans ces deux villes, on a également remarqué une diminution des activités sexuelles à risque élevé. On dispose également de preuves indirectes que des changements sont intervenus dans les habitudes sexuelles de certains groupes, notamment par la diminution importante des cas de blennorragie rectale traités à la clinique de maladies sexuellement transmissibles de Sidney, en Australie. Une tendance analogue a été observée en Alberta.

Le taux d'infection par le VIH beaucoup plus faible au Canada qu'aux États-Unis peut aussi témoigner de l'incidence bénéfique des campagnes de sensibilisation qui visent à modifier les habitudes. Proportionnellement, les 30 000 cas d'infection qu'on recense actuellement au Canada ne représentent que le tiers ou la moitié des cas rapportés aux États-Unis. Dans une certaine mesure, le Canada a profité du fait que l'épidémie s'est d'abord développée chez ses voisins du Sud.

Parmi les facteurs qui ont probablement contribué au moindre taux d'infection constaté au Canada, mentionnons : la création rapide de projets éducatifs communautaires dans les grands centres urbains du pays; des campagnes de presse qui ont été menées beaucoup plus tôt et qui ont sensibilisé les Canadiens aux dangers de l'épidémie et, enfin, l'impact certain d'émissions de télévision en provenance des États-Unis. L'infection par le VIH représente évidemment un terrible problème au Canada, mais une chose est certaine, il aurait pu être deux ou trois fois pire.

Efficacité des programmes d'éducation publique en santé

On peut évaluer l'efficacité des programmes éducatifs de promotion de la santé en se fondant sur une analyse récente des programmes anti-tabac aux États-Unis et au Canada. Sur les 21 programmes étudiés, 14 ont conduit à un taux de réussite de 25 pour cent et plus après au moins une année de suivi.

Le tabac crée une dépendance. Il fait l'objet d'une publicité très sophistiquée et le fumeur ne ressent pas de conséquences néfastes pour sa santé avant 15 à 25 ans. Autant de faits qui viennent amoindrir l'efficacité de tout programme anti-tabac. Or, modifier les habitudes sexuelles est une entreprise beaucoup plus complexe que changer d'autres habitudes comme

celle de fumer. Néanmoins, puisque les conséquences néfastes de l'infection par le VIH sont plus immédiates et plus directement associées à un comportement à risque élevé que ne le sont les conséquences néfastes du tabac, des programmes éducatifs bien conçus devraient être plus efficaces.

L'évaluation des programmes anti-tabac indique que les méthodes ne sont pas toutes également efficaces. Aussi, dans une première étape, doit-on déterminer avec précision les objectifs des programmes qui s'adressent aux personnes infectées, à celles qui sont particulièrement exposées et enfin à celles qui ont des relations sociales avec l'un de ces deux groupes. Pour réussir, les programmes doivent viser à la fois les pratiques qui représentent un risque et les méthodes qui visent à réduire ces risques; ils doivent aussi être établis en fonction de différents sous-groupes particuliers de la population.

En Australie, l'évaluation d'un programme d'éducation publique sur le SIDA a révélé que les principaux facteurs reliés à la modification des habitudes étaient les suivants : pertinence, immédiateté, peur, connaissance des conséquences néfastes, pression des pairs et influence du partenaire sexuel. La San Francisco AIDS Foundation a découvert qu'une personne doit ajouter foi à un certain nombre de faits avant qu'elle ne consente à modifier ses habitudes : croire que le SIDA représente une menace pour sa propre vie; croire aussi qu'il est possible de prévenir le SIDA en adoptant de nouvelles habitudes; croire enfin que cette entreprise est non seulement souhaitable mais tout à fait réalisable et qu'elle sera appuyée par ses pairs.

Identification du public à atteindre

Les programmes d'éducation devraient être conçus pour des sous-groupes spécifiques :

- Ceux qui participent à des activités à risque élevé afin de les encourager à modifier leur comportement;
- Ceux qui ont des contacts avec des personnes infectées afin de les aider à remplir leur rôle plus efficacement;
- Les jeunes adultes qui sont à une époque de leur vie où ils risquent de commencer à consommer de la drogue et de faire l'expérience de diverses pratiques sexuelles.

Il faut adopter une approche à facettes multiples. Les éducateurs de la santé savent que pour être efficace, un message éducatif doit être adapté à chaque groupe, tant dans sa forme que dans son contenu, sinon il risque fort de demeurer incompris. L'engagement des membres du groupe dans la conception et la présentation du message accroît sa crédibilité; un tel engagement favorise également leur participation active et ils se sentent d'autant plus concernés par le succès du programme.

On devrait mettre sur pied des programmes éducatifs visant l'ensemble de la population. De tels programmes devraient avoir un double objectif : dissiper les craintes de ceux qui n'ont pas de comportement à risque élevé et redonner à ceux qui ont peur la possibilité d'exercer un certain contrôle. La population devrait savoir, par exemple, que le virus peut être rapidement éliminé, lorsqu'il se trouve à l'extérieur du corps, par l'application d'une solution contenant une partie d'eau de javel dans dix parties d'eau. L'analyse des programmes éducatifs menés au Royaume-Uni indique que de tels programmes d'éducation publique peuvent également accroître la tolérance et la sympathie envers les personnes infectées.

Un point important mérite d'être soulevé à propos des programmes éducatifs dont le but est de réduire la transmission par voie sexuelle du VIH. L'appétit sexuel est l'une des pulsions les plus puissantes chez l'adulte, aussi les programmes qui prônent l'abstinence totale auront une efficacité limitée. Les programmes doivent être présentés dans une langue claire et simple (éviter d'utiliser des expressions comme «échange de liquide corporel») et doivent donner des réponses précises à des questions, tels les risques relatifs associés aux diverses pratiques sexuelles, l'usage de condoms et l'utilisation en commun ou la désinfection d'instruments d'injection. De tels programmes doivent également permettre de développer chez les gens l'aptitude à négocier; cette aptitude leur sera nécessaire s'ils veulent effectivement changer leur comportement, même dans des circonstances difficiles et conflictuelles, voire dramatiques. De tels programmes exigeront davantage de ressources que les simples programmes informatifs.

L'effort considérable consenti par le Canada en matière de sensibilisation du public témoigne de l'importance de ces principes. Au pays, les premiers projets entrepris dans ce domaine ont été lancés par des organismes communautaires bénévoles, souvent profondément implantés dans les groupes homosexuels des grands centres urbains; ces projets avaient essentiellement pour but de prévenir la transmission par voie sexuelle. Santé et Bien-être social Canada mène, pour sa part, de vastes campagnes de presse et a appuyé l'Association canadienne de santé publique et un grand nombre d'organismes communautaires en leur offrant des programmes de subvention. Les provinces et beaucoup de services de santé

municipaux ont par ailleurs lancé leurs propres projets éducatifs comprenant, entre autres, la distribution d'information par des services téléphoniques et par de la documentation écrite. Toutefois, le besoin d'accroître encore et de mieux coordonner tous ces efforts se fait de plus en plus sentir.

Évaluation des effets des programmes de prévention

Le désir d'amorcer des programmes de prévention d'urgence a amené un certain nombre de municipalités et de gouvernements à investir des sommes substantielles dans des programmes de sensibilisation en négligeant leur évaluation. Nous ne pouvons donc pas mesurer leur effet sur les types de comportement qui favorisent la propagation des infections par le VIH.

L'évaluation préliminaire de divers programmes de sensibilisation à très large diffusion et sans public cible déterminé indique que les personnes qui sont habituellement très prudentes dans leurs relations sexuelles, continuent de faire preuve de la même prudence, et que les groupes les plus exposés subissent peu l'influence de ces campagnes. Il est donc nécessaire de déterminer si les programmes éducatifs rejoignent effectivement leur public cible, s'ils ont une influence quelconque à court ou à long terme sur le comportement des intéressés, et, dans ce cas, si leur pouvoir de motivation est fondé sur des données rationnelles, sur la peur ou d'autres types de mécanismes. Il importe également de déterminer si le déluge d'informations sur le SIDA que les médias déversent sur le public n'a pas pour seul effet d'emprisonner certains groupes marginaux dans le ghetto des populations exposées.

Question personnelle et privée s'il en est, l'activité sexuelle échappe souvent aux lois de la logique; l'efficacité des campagnes de sensibilisation est de ce fait limitée et il importe de définir ces limites avec précision. L'éducation du public n'en demeure pas moins le seul espoir, du moins jusqu'à ce qu'on dispose d'un outil de prévention, par exemple d'un vaccin ou d'un traitement efficace.

Nous estimons que des programmes de sensibilisation coordonnés et pourvus de mécanismes d'évaluation valables pourraient nécessiter l'investissement de ressources équivalentes à au moins 80 millions de dollars par année, c'est-à-dire, annuellement, 50 millions de dollars de plus que ce qu'il en coûte actuellement.

33. Nous recommandons que des études soient effectuées pour mesurer l'incidence des efforts de sensibilisation du public sur le changement de comportement sexuel et social de trois groupes spécifiques de la population : les personnes infectées par le VIH, les personnes exposées à une telle infection et celles qui sont appelées à travailler avec ces deux premiers groupes.

34. Nous recommandons que des études soient réalisées pour déterminer les moyens d'action les plus efficaces dont pourraient se doter les institutions, dans le but de promouvoir des changements de comportement chez les personnes infectées par le VIH ou les personnes exposées. Ces institutions comprennent, entre autres, les centres de redressement, les hôpitaux et autres établissements de santé et les établissements scolaires.

35. Nous recommandons que les trois paliers de gouvernement au Canada collaborent et affectent les ressources suffisantes à la réalisation de programmes de sensibilisation pour prévenir les infections par le VIH. Un budget minimum de 80 millions de dollars devrait être consacré annuellement à de tels programmes. Les organismes communautaires bénévoles pourraient largement contribuer à leur conception et à leur mise en application.

La recherche sur le SIDA

La recherche sur le SIDA au Canada : les grandes orientations

Les causes réelles de la malaria, qu'on tentait d'élucider depuis Hippocrate, n'ont été mises en lumière qu'en 1880. Le virus de la fièvre jaune, qui a décimé des populations entières pendant deux siècles, n'a été découvert qu'en 1900. Les grands progrès de la recherche sur le cancer et les rétrovirus

accomplis pendant la dernière décennie nous ont par contre fourni les connaissances et les techniques qui ont permis d'isoler et d'identifier avec précision l'agent causal du SIDA, deux ans seulement après que l'affection a été caractérisée.

Malheureusement, la découverte du VIH n'a pas conduit à la mise au point immédiate de vaccins ou de traitements. À la différence des agents causant les affections bactériennes et virales qui ont été vaincues au cours du XX^{e} siècle, le VIH se dissimule au sein même des structures génétiques des cellules hôtes et déjoue les mécanismes de défense, assurant de ce fait sa survie et sa propagation dans l'organisme. Les mécanismes propres à de tels rétrovirus, dont plusieurs ont été associés au cancer, ont fait l'objet de recherches intenses depuis plus d'une décennie. La mise au point de vaccins et de traitements contre les infections par le VIH repose en très grande partie sur notre volonté, en tant que société, d'accorder la priorité aux recherches scientifiques entreprises en la matière et de leur donner tout l'appui dont elles ont besoin.

La recherche biomédicale

On distingue généralement sept champs d'intervention importants en recherche biomédicale :

- La description de la structure génétique du VIH, de ses produits et de ses fonctions;
- Les mécanismes de cytotoxicité et d'inhibition du système immunitaire;
- La nature du lien chimique entre la protéine virale gp120 et la molécule CD4;
- La mise au point et l'utilisation de modèles animaux;
- La recherche fondamentale et clinique en immunologie;
- Les méthodes de diagnostic précoce et de traitement des affections opportunistes;
- Les vaccins et les agents antiviraux.

Biologie moléculaire du VIH et d'autres rétrovirus

Grâce aux importants progrès accomplis dans ce domaine, on connaît aujourd'hui beaucoup mieux la structure génétique fondamentale du VIH. Le VIH a au moins cinq gènes de plus que les trois qu'on trouve généralement chez les virus oncogènes. Les anticorps produits par l'organisme contre le VIH sont sensibilisés à la séquence protéinique de ces gènes viraux. On arrive maintenant à en synthétiser un bon nombre, ce qui permet d'étudier leurs fonctions respectives et d'ouvrir la voie à de nouveaux tests de dépistage et à la mise au point de traitements et de vaccins. L'entrée du VIH dans la cellule humaine se fait par l'intermédiaire du CD4, molécule présente sur la membrane de la cellule et qui se lie avec la protéine gp120 qu'on retrouve à la surface du virus. La compréhension de ce processus de liaison chimique pourra permettre aux scientifiques de concevoir des stratégies d'interférence et d'empêcher ainsi l'infection cellulaire.

Modèles animaux

L'étude d'une affection animale semblable au SIDA humain et causée par le même virus ou un virus analogue, pourrait permettre aux scientifiques d'étudier les mécanismes d'évolution de la maladie qui ne peuvent être étudiés directement sur l'être humain. La prudence est cependant de mise, compte tenu des risques biologiques inhérents à l'étude de souches virales de synthèse.

Les chimpanzés, qui sont les seuls primates sensibles aux infections par le VIH, ne semblent pas développer le syndrome d'immunodéficience acquise. L'utilisation de chimpanzés doit être strictement restreinte aux expériences contrôlées par des groupes de pairs, considérant qu'il s'agit d'une espèce en voie de disparition, donc d'une ressource précieuse. Un groupe de virus appelés virus de l'immunodéficience simienne (VIS) a des caractéristiques très semblables au VIH-2 et cause une affection apparentée au SIDA chez les macaques rhésus. Ce modèle animal pourrait être utilisé avantageusement pour étudier les effets morbides du VIH sur les humains.

Le VIH est le premier virus lent (lentivirus) de la famille des rétrovirus à causer une maladie chez les humains. D'autres virus lents peuvent être à l'origine d'affections neurologiques du mouton (visnamaedi), de la chèvre (arthrite et encéphalite caprines) ainsi que de fièvre et d'anémie hémolytique chez le cheval (anémie infectieuse équine). Les maladies à virus lents, dont le SIDA, ont toutes un rythme d'évolution relativement lent; cette caractéristique commune est probablement attribuable à la capacité du virus de déjouer les mécanismes de défense de l'organisme. L'étude de modèles animaux peut sans aucun doute nous aider à mieux comprendre les mécanismes biologiques responsables de la longue période asymptomatique caractéristique de l'infection par le VIH chez l'être humain.

Vaccins

La plupart des travaux de recherche axés sur la découverte d'un vaccin anti-VIH ont porté sur

l'étude de la gp120, protéine contenant des glucides qu'on retrouve sur l'enveloppe du virus. Certains segments de cette glycoprotéine ont une forme relativement constante, alors que d'autres varient énormément selon la souche de VIH considérée. Ces segments peuvent jouer un rôle non seulement dans la fixation du virus sur la cellule, mais aussi dans le processus de médiation qui permet la fusion des cellules infectées et des cellules saines. On retrouve des anticorps anti-gp120 dans l'organisme des patients infectés par le VIH, qu'ils soient symptomatiques ou asymptomatiques. Il est possible d'utiliser des anticorps anti-gp120 ou réagissant à des fragments de cette protéine obtenus par clonage pour prévenir l'infection en inhibant le processus de fixation virale ou de fusion cellulaire. Cependant, les variations constantes que subit la structure de cette protéine limitent l'effet neutralisant des anticorps anti-gp120 à des souches spécifiques de virus. Il semble qu'un segment de la gp120, qu'on appelle segment constant, soit commun à toutes les souches de VIH. On tente actuellement de déterminer si certains fragments de ce segment constant pourraient être utilisés pour produire un anticorps à large spectre.

Dans la recherche de vaccins antiviraux, il est important d'élucider le rôle des anticorps neutralisants, mais aussi celui que jouent les cellules spécialisées capables de détruire le virus. La découverte de certains produits viraux capables de stimuler la production de ces cellules cytotoxiques peut accélérer la découverte de vaccins efficaces.

Agents antiviraux

Théoriquement, il devrait être possible de concevoir des agents qui interfèrent avec les fonctions de différents produits viraux, en vue de prévenir l'infection initiale par le VIH ou la dissémination subséquente de l'agent infectieux. Le médicament idéal devrait pouvoir être administré par voie orale, être à même de pénétrer le tissu cérébral et présenter une faible toxicité pour la moelle osseuse. À ce jour, seule l'azidothymidine (AZT, Zidovudine) s'est révélée de quelque utilité. L'AZT est un médicament administré par voie orale qui pénètre dans le cerveau et inhibe les effets de la transcriptase inverse, enzyme virale. Ses effets toxiques sur la moelle osseuse et les transfusions sanguines fréquentes que nécessite le traitement restreignent cependant son utilisation. Deux autres médicaments en sont actuellement à l'étape des essais cliniques : la didéoxycytidine (un didéoxynucléoside) et la ribavirine (Virazole). En plus de rechercher de nouveaux inhibiteurs de la transcriptase inverse, les scientifiques étudient certains composés chimiques qui interfèrent avec la synthèse des protéines structurales ou régulatrices virales.

Études cliniques

Dès qu'une maladie menace d'avoir des effets dévastateurs sur une population, la première tâche qui s'impose, tant sur le plan médical et scientifique que sur le plan éthique et social, est de tout mettre en œuvre pour enrayer l'épidémie. L'application de traitements prometteurs et coûteux dont la durée, les bénéfices ou les dangers sont encore inconnus doit se limiter à des situations où ces traitements peuvent être soumis à un examen systématique et rigoureux dans le cadre d'études cliniques soigneusement planifiées. Les comités d'éthique doivent donner leur approbation à de tels traitements expérimentaux en fonction de la compétence des chercheurs concernés, des ressources disponibles pour la recherche et du caractère prioritaire du projet, et non pas en fonction des demandes ou besoins individuels de patients, ou encore de la possibilité d'un remboursement des dépenses encourues.

Le médecin est confronté à un grave problème d'éthique lorsque vient le temps de choisir les sujets admissibles à des études thérapeutiques qui offrent d'éventuelles perspectives de sursis aux personnes atteintes de SIDA. Il doit s'assurer d'éviter toute discrimination et fonder sa sélection uniquement sur des critères médicaux et scientifiques bien établis.

Les études cliniques visant à évaluer l'efficacité d'un nouveau médicament requièrent la constitution de groupes-témoins auxquels on administre un placebo (substance sans principe actif). L'utilisation de placebo n'est justifiée sur le plan éthique que si le sujet est pleinement informé des conditions de l'étude et qu'il sait pertinemment qu'il pourrait, si par hasard il recevait un placebo, être privé des effets bénéfiques potentiels du médicament étudié.

Les méthodes d'essai des nouveaux vaccins présentent elles aussi des problèmes éthiques qui méritent réflexion. De fait, pour prouver l'efficacité d'un nouveau vaccin, il est nécessaire de s'assurer que celui-ci protège effectivement le sujet contre l'infection visée, peu importe le mode de transmission considéré. Or, pourrons-nous atteindre cet objectif sans être confrontés à de graves problèmes éthiques alors que les programmes de prévention favorisent l'adoption de comportements sexuels sûrs en vue de limiter la contagion? De plus, il est très difficile d'évaluer l'efficacité d'un vaccin quand on est en présence d'une maladie qui peut prendre plusieurs années à se manifester en considérant que la produc-

tion d'anticorps ne nous permet pas de présumer d'une immunisation effective.

Même si aucun vaccin anti-VIH n'a encore pu être mis au point, il est peut-être nécessaire de se pencher sur les conséquences juridiques d'une éventuelle vaccination. Les programmes de vaccination obligatoire comme ceux qu'on applique contre la rougeole, la variole et l'influenza ont toujours obligé le législateur à chercher un équilibre précaire entre les droits individuels et le bien commun. Au Québec, aux termes de la *Loi sur la protection de la santé publique*, toute personne ayant subi des sévisses imputables aux programmes de santé gouvernementaux a droit automatiquement à une indemnisation. En Californie, une loi spéciale concernant la vaccination contre le SIDA a été mise en vigueur; un fonds spécial alimenté à même une surtaxe sur la vente des vaccins a été créé en vue de compenser les éventuelles victimes des programmes de vaccination contre le SIDA.

Nous croyons que pour contribuer à la solution des problèmes inhérents à l'épidémie actuelle et pour assurer aux Canadiens le bénéfice de mesures préventives et thérapeutiques efficaces, le Canada doit augmenter les ressources qu'il consacre actuellement à la recherche clinique sur le SIDA. À cette fin, le gouvernement devrait entrer en liaison avec le National Institutes of Health des États-Unis pour assurer une participation canadienne aux études cliniques sur les nouveaux médicaments.

36. Nous recommandons que les études cliniques sur les mesures préventives et thérapeutiques contre le SIDA soient menées avec le consentement exprès des sujets, lesquels doivent être pleinement informés des risques et bénéfices éventuels de l'expérience, et que ces études soient soumises à l'approbation d'un comité d'éthique reconnu. Nous mettons sérieusement en doute la validité déontologique des études sur des volontaires des forces armées, des enfants ou des détenus.

37. Nous recommandons la mise en vigueur d'une loi prévoyant l'indemnisation des particuliers qui ont subi des dommages attribuables à la vaccination ou à tout autre programme de médecine préventive associé à la lutte contre l'infection par le VIH.

38. Nous recommandons la création d'un groupe ressource financé par le gouvernement fédéral et constitué à l'image du groupe d'évaluation des études cliniques de l'Institut national du cancer du Canada, qui serait chargé de planifier et de coordonner les études cliniques financées par le gouvernement ou par l'industrie privée dans le domaine de la lutte contre l'infection par le VIH.

La recherche en épidémiologie

Si nous arrivons à mieux comprendre aujourd'hui les infections par le VIH et le SIDA, c'est en grande partie grâce aux études épidémiologiques. En fait, les données épidémiologiques avaient permis de présumer que la cause du SIDA était un agent sexuellement transmissible bien avant qu'on ne parvienne à isoler et à identifier le VIH et que l'on ne commence à élucider ses modes de transmission. Tout porte à croire que ce type de recherche continuera de fournir de très importantes et très précieuses informations sur l'évolution de l'épidémie et les effets réels des mesures que nous adoptons pour l'enrayer.

Le besoin incontestable de meilleures données épidémiologiques a été mentionné à maintes reprises dans ce rapport de synthèse.

La recherche en sciences sociales

Au cours de son histoire, le Canada a dû faire face à d'autres fléaux et maladies qui nous ont permis d'évaluer notre capacité de réagir tant collectivement, par l'entremise de nos gouvernements et associations, qu'à titre individuel. Dans notre société moderne, on constate une très forte tendance à rechercher des solutions «rationnelles et scientifiques». Aujourd'hui, pour se protéger contre les ravages d'une maladie, les gens ne s'en remettent plus à une éventuelle intervention divine; ils comptent sur les médecins et les scientifiques. Chacun attend donc avec impatience une réponse médicale à la question du SIDA fournie par des

programmes de santé publique. Or, de tels espoirs peuvent empêcher les gens d'adopter les types de comportements qui constituent, pour le moment, les meilleurs moyens d'enrayer la propagation du SIDA.

Les relations interpersonnelles qui forment le tissu social et notre attitude à l'égard des soins de santé et des comportements sexuels créent ce qu'on appelle les réseaux d'information. Les informations qui circulent dans ces réseaux peuvent être limitées et utilisées de différentes façons. Pour déterminer l'efficacité des programmes de sensibilisation et d'information publique en matière de santé, nous devons approfondir notre connaissance de ces réseaux.

Autre fait dont nous devons également tenir compte : nos relations sociales s'inscrivent dans un système de valeurs correspondant non seulement aux cultures dominantes au Canada mais aussi à une grande diversité de sous-cultures. À ces normes et valeurs viennent s'ajouter les lois et institutions auxquelles sont soumises nos relations sociales. Les politiciens, les autorités médicales et les personnes responsables dans les domaines de l'éducation et des communications disposent de peu de résultats de recherche à même lesquels ils peuvent puiser pour esquisser des solutions rapides à la présente épidémie de SIDA. Néanmoins, tout ce que nous connaissons actuellement sur les modèles généraux de comportement et les structures sociales au Canada peut être un point de départ intéressant à des recherches à court terme offrant des réponses éventuelles aux problèmes auxquels nous devons faire face. Nous avons besoin de ces informations pour pouvoir résoudre les problèmes liés au SIDA et aussi nous préparer à affronter avec succès dans l'avenir de semblables fléaux. Toute recherche qui offre des solutions valables aux problèmes d'aujourd'hui et aussi à ceux qui se poseront demain représente sans contredit un bon investissement.

Pluralisme culturel du Canada

Le système politique fédéral qui caractérise le Canada met en jeu trois paliers de gouvernement : national, provincial et municipal. Le pays se distingue en outre par ses deux langues officielles, sa trame culturelle et religieuse aux multiples visages et sa mosaïque de régions aux caractéristiques variées. La sociologie pourrait grandement aider à approfondir notre compréhension de l'épidémie de SIDA au Canada. Pour bien saisir toutes les facettes du problème, nous devons en effet comprendre les principes qui sont à l'origine de l'émergence, de l'intégration et de l'évolution des valeurs sociales et culturelles des Canadiens. Même si on peut la comparer à d'autres sociétés semblables, comme celle des États-Unis, la société canadienne a des caractéristiques qui lui sont propres. Dans une certaine mesure, notre culture, nos valeurs et la façon dont elles influencent notre comportement sont des caractéristiques uniques que nous devons bien saisir pour parvenir à convaincre la population de changer ses pratiques sexuelles, pour apporter une aide et un soutien efficaces aux victimes du SIDA ou aux porteurs du virus et pour sensibiliser les jeunes aux risques de contagion.

Dans notre société, la sexualité est une question d'ordre personnel, largement influencée par la culture et la religion. Il en découle que s'il est déjà difficile de convaincre un groupe de changer son attitude à l'égard de la sexualité, quand on fait partie de ce groupe, le problème est doublement délicat quand on n'y appartient pas.

En société, chaque individu adopte un schème de comportement général qui s'inscrit dans sa logique personnelle et dans le milieu social dans lequel il vit. Il a tendance à rationaliser son mode de vie selon une structure qui lui permet d'exclure certaines réalités restrictives, par exemple une maladie comme le SIDA, et qui l'amène à justifier un refus de modifier son comportement. Sur les questions de santé et d'hygiène, chaque sous-culture favorise un comportement rationnel différent et parfois marginal. Si nous avons une bonne connaissance des habitudes alimentaires des diverses communautés culturelles du pays, leurs pratiques sexuelles sont à peu près inconnues. Pour lutter contre la transmission du VIH, nous devrons donc étudier et mieux comprendre l'ensemble de leurs valeurs sociales et morales. Il ne faut pas oublier que le système de valeurs, les attitudes et les pratiques sexuelles sont également fonction des groupes d'âge qu'on retrouve au sein de la population. On constate, par exemple, un sentiment d'immortalité beaucoup plus marqué chez les jeunes que chez leurs aînés. Comme ce sont eux qui ont aussi l'activité sexuelle la plus intense, ils sont donc davantage exposés à l'infection.

L'épidémie de SIDA a exacerbé chez les Canadiens une tendance très humaine à chercher un bouc émissaire, c'est-à-dire à rejeter la responsabilité du fléau sur des tiers. Jusqu'à maintenant, on a imputé la responsabilité de l'épidémie aux homosexuels, aux personnes originaires des pays où la maladie est endémique et aux toxicomanes qui s'administrent des drogues par injection. Rien n'indique que cette tendance s'inversera, à moins qu'on n'arrive à susciter un changement radical des mentalités. Ce type de comportement est en effet lié à un phénomène social et culturel bien connu. Le risque est donc de voir ce

genre de comportement sanctionné par des lois si les Canadiens tentent de faire adopter des mesures de lutte contre l'épidémie en se servant de leurs institutions en matière de santé publique, d'immigration, d'éducation ou de justice.

Il est également primordial de pousser nos recherches sur la dynamique des interactions entre les sidatiques et leur milieu, en analysant celles-ci dans le cadre des institutions sociales et culturelles canadiennes, particulièrement la famille, le milieu de travail, l'école et le réseau de soins de santé. Nous serons ainsi mieux à même d'élaborer des stratégies d'information et d'éducation plus efficaces pour lutter contre l'épidémie et briser son cycle de propagation.

39. Nous recommandons que le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) effectue des études de comportement sexuel dont les résultats serviront à élaborer des programmes d'éducation et de santé publique, de même qu'à recueillir des données sur la connaissance qu'ont les Canadiens de la sexualité, ainsi que sur leurs attitudes et sur leurs pratiques sexuelles.

40. Nous recommandons également qu'on fasse des études sociologiques et anthropologiques sur les rapports entre les sujets séropositifs et les personnes de leur entourage, pour comprendre les modèles de comportement et l'évolution des attitudes discriminatoires de la population, et l'impact de l'information sur les changements de valeurs, d'attitudes et de comportements.

Groupes moins accessibles

Pour bien des raisons, il est plus difficile d'atteindre certains groupes sociaux exposés à l'infection par le VIH. Beaucoup de sujets contaminés ont en effet un comportement jugé déviant ou criminel par la majorité, par exemple la toxicomanie ou certaines pratiques sexuelles. On connaît très mal le mode de vie de ces marginaux dont les activités sont parfois à la limite ou même en marge de la loi, de même qu'on connaît très peu les comportements et attitudes de ceux qui ont mandat de les réformer. L'attitude contradictoire des Canadiens devant de telles situations est souvent évidente : par exemple, les autorités carcérales refusent toujours de reconnaître officiellement l'existence de pratiques homosexuelles et la consommation de drogues parfois intraveineuses dans les pénitenciers, alors que, officieusement, elles admettent volontiers l'existence de ces problèmes.

Il faut aussi considérer combien il peut être difficile de convaincre quelqu'un de changer son comportement s'il ne peut adopter aucun autre comportement. C'est le problème, par exemple, de certaines pratiques sexuelles dans les prisons.

En fait, toute tentative de changer les orientations sexuelles ou les habitudes de consommation de drogues de la population risque de faire naître d'autres problèmes : si les messages véhiculés par les campagnes de sensibilisation comportent des jugements moraux sous-entendus, ces messages risquent d'être totalement rejetés par les intéressés, donc de n'être d'aucune utilité dans la lutte contre la transmission du VIH. Le principal objectif de ces programmes consiste en effet à prévenir la transmission de la maladie, non à modifier des comportements déviants ou criminels. Pour réellement sensibiliser les groupes cibles, on doit s'assurer la collaboration de personnes crédibles dans les milieux visés pour élaborer et mettre en œuvre les programmes d'information. Pour les mêmes raisons, il pourrait être opportun de recourir à des moyens de financement inédits et de recruter de nouveaux commanditaires.

Certaines personnes peuvent être difficiles à atteindre pour d'autre raisons que celles décrites ci-dessus. Par exemple, des personnes sexuellement actives qui ne peuvent ni lire, ni entendre, ni voir ou qui sont irresponsables doivent recevoir une information spécialement adaptée et doivent bénéficier de services d'aide et de soutien pour pouvoir comprendre et mettre en application les conseils qu'on leur prodigue.

41. Nous recommandons que des études soient entreprises pour évaluer la capacité des organismes bénévoles à transmettre une information précise et efficace en termes de modification des comportements. Ces études devront aussi porter sur l'aptitude de ces organismes à aider les groupes concernés, que les activités de ces derniers soient légales ou non, les personnes incapables de lire ou d'entendre et celles qui sont reconnues comme irresponsables tels les handicapés mentaux. Le mandat et les services de financement de ces organismes devront être déterminés.

42. Nous recommandons également que des recherches soient menées pour trouver les moyens les plus efficaces de rejoindre les groupes fortement exposés, notamment les toxicomanes qui s'administrent des drogues par voie intraveineuse et les autres groupes de marginaux ou de criminels, et de les amener à modifier leur comportement.

Analyse des réseaux

La théorie des réseaux est fondée sur une hypothèse empirique selon laquelle l'information, les modèles de comportement, les valeurs et les préjugés se transmettent d'une personne à l'autre selon des voies définies. À la lumière d'une telle approche, on peut étudier non seulement les voies de transmission de l'information mais également les effets de cette information sur les individus en fonction des liens et des rapports qu'ils ont entre eux.

Au Canada, on a beaucoup approfondi la théorie des réseaux qui s'avère un outil intéressant pour prévoir l'évolution de certaines situations. Les nouvelles connaissances acquises en ce domaine contribueront grandement à contenir l'épidémie actuelle du SIDA. Elles permettront également de mieux comprendre certaines situations de crise et les mécanismes qui expliquent l'évolution des modèles de comportement, et d'évaluer les résultats des campagnes de sensibilisation auprès d'une population d'origine ethnique et culturelle si différente au Canada. Aux États-Unis, on a récemment décidé de financer une étude évolutive à grande échelle des comportements sexuels et des réseaux d'information.

À notre avis, il importe de recueillir, au Canada, des données sur les réseaux sociaux et les canaux d'information qu'on pourrait utiliser pour diffuser l'information sur le SIDA. Une éventuelle collaboration entre le Canada et les États-Unis sur ce point serait financièrement intéressante à cause des économies réalisables et de la possibilité d'obtenir des résultats comparatifs.

43. Nous recommandons qu'on procède à une vaste enquête évolutive sur les adultes et les adolescents canadiens, afin de compléter nos connaissances très lacunaires sur les pratiques sexuelles des groupes sociaux, l'opinion de la population sur le SIDA, ses sentiments, ses réactions sur cette maladie, les modèles de rapports sociaux et de comportements qui peuvent favoriser la progression des maladies sexuellement transmissibles, la confiance du public en diverses sources d'information, ainsi que sur bien d'autres facteurs déterminants en matière de transmission du SIDA. Les résultats de ces enquêtes seraient applicables tant à l'analyse des réseaux qu'à l'étude épidémiologique de l'infection par le VIH.

La recherche multidisciplinaire

L'élaboration de stratégies efficaces pour enrayer la transmission de l'infection par le VIH doit être fondée sur les résultats de recherches en plusieurs domaines, notamment l'épidémiologie clinique, la santé publique, l'économie et les sciences sociales en touchant autant d'aspects de l'épidémie. Par souci d'efficacité, il importe d'unir les efforts de spécialistes de ces différents domaines dans un but commun.

Le Canada sera le premier bénéficiaire de ces recherches sur les conséquences de l'épidémie au sein de sa population; nous croyons donc que le Canada doit lui-même consacrer les ressources voulues tant humaines que financières pour mener ces recherches à bien. La mise sur pied de divers groupes de recherche multidisciplinaires comptant chacun quatre ou cinq membres nécessite des investissements im-

portants, mais on peut estimer que les résultats de leurs travaux pourront également servir à faire mieux comprendre un grand nombre de maladies infectieuses et de problèmes relevant de la santé publique.

L'organisation de la recherche

Coordination

En recherche, les méthodes de financement sans ingérence ont fait leurs preuves; dans le cas du SIDA, cependant, une approche plus directive s'impose ainsi que l'allocation de nouveaux fonds. Trois grands organismes pourraient utiliser efficacement ces nouvelles ressources financières : le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM), le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS). Nombre de scientifiques sont membres d'un ou de plusieurs comités de lutte contre le SIDA au sein de ces organismes, aussi peuvent-ils assurer une coordination et une surveillance étroite des projets de recherche subventionnés.

44. Nous recommandons que le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé confient à leurs comités d'étude sur le SIDA le mandat de promouvoir et d'appuyer les travaux de recherche sur le VIH, dans leurs domaines respectifs.

45. Nous recommandons en outre qu'un comité national de recherche soit mis sur pied pour coordonner les travaux de recherche sur le SIDA effectués par le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines et le Programme de recherche et de développement en matière de santé, et pour traiter peut-être d'autres sujets de recherche qui dépassent le cadre de leur mandat habituel. Un tel comité pourrait, par exemple, être placé sous l'égide de la Société royale du Canada.

Étude et évaluation des résultats

Compte tenu de l'urgence des problèmes soulevés par le SIDA, nous suggérons que ces organismes modifient leurs méthodes habituelles d'étude et d'évaluation des résultats. Pour ce faire, il faut :

- Constituer un comité chargé exclusivement de la recherche sur le SIDA.
- Le comité doit être multidisciplinaire et doit faire appel à des sous-comités pour assurer la critique par les pairs.
- Le comité doit veiller à l'élaboration et à l'évaluation des programmes de groupe (voir ci-dessous).
- Le comité doit non seulement répondre aux suggestions, mais également s'engager activement et collaborer avec les chercheurs sur le terrain. À cette fin, on pourrait établir des rapports contractuels entre les intervenants, dispenser des conseils aux chercheurs, favoriser la mise sur pied de programmes interdisciplinaires et l'organisation de conférences.
- Les fonds alloués doivent être proportionnés aux coûts que nécessite une recherche de première qualité; il faudra donc obtenir des subventions plus élevées que celles reçues jusqu'à maintenant.

Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé a déjà formé deux comités d'action; l'un est responsable de l'aspect biomédical et clinique et l'autre de tout ce qui touche à l'épidémiologie et à la santé publique.

Ressources humaines

Des mesures doivent être prises pour augmenter le nombre de personnes œuvrant dans le domaine de la recherche sur le SIDA. On devra donc trouver les moyens de permettre à des chercheurs canadiens reconnus de participer à la recherche sur le SIDA et le VIH sans pour autant négliger leurs recherches en cours. Il s'avérera peut-être aussi nécessaire d'assouplir les règlements concernant l'immigration pour pouvoir accueillir du personnel hautement qualifié qui viendra enrichir les équipes de chercheurs canadiens. C'est là un point très important que nous tenons à souligner : l'insuffisance des ressources humaines constitue et constituera de plus en plus un grave obstacle dans tous les domaines d'activités reliés au SIDA, aussi bien dans la recherche que dans les réseaux de soins de santé.

Programmes de groupe

Les programmes de groupe, fondés sur la mise en commun des compétences variées de différents cher-

cheurs en recherche biomédicale, constituent sans nul doute une méthode de recherche très prometteuse et efficace.

Les programmes de groupe permettraient de :

- Montrer l'importance et la valeur de la recherche sur le SIDA qui est menée au Canada;
- Concentrer les ressources humaines et financières;
- Donner la possibilité à nos meilleurs chercheurs d'élaborer des programmes de recherche sur le SIDA;
- Attirer de nouveaux chercheurs canadiens ou étrangers.

Selon l'expérience du Conseil de recherches médicales, les équipes de recherche efficaces au Canada comptent habituellement de trois à cinq chercheurs, y compris le chercheur principal. Pour constituer de tels groupes dans différents centres de recherche, il faudra recruter des chercheurs dans d'autres régions du Canada ou à l'étranger.

46. Nous recommandons l'élaboration de programmes de groupe qui permettront à divers chercheurs possédant des compétences dans les différents aspects de la recherche sur le SIDA de mettre en commun leurs talents et leurs connaissances et de poursuivre des activités de recherche véritablement rentables et efficaces.

Les structures des programmes de groupe en épidémiologie, santé publique, économie et sciences sociales sont semblables à celles des groupes de recherche biomédicale; cependant, on notera que, contrairement à ce qui se passe en recherche biomédicale, la plupart des résultats obtenus dans ces programmes de groupe sont significatifs seulement pour le Canada.

Chaque groupe de recherche serait une équipe multidisciplinaire composée de quatre ou cinq chercheurs principaux secondés par d'autres chercheurs ayant la formation voulue.

47. Nous recommandons la mise sur pied de quatre groupes de recherche multidisciplinaires réunissant des spécialistes en épidémiologie clinique, santé publique, économie et autres sciences sociales, de même que la mise sur pied d'un groupe de recherche sur les politiques à suivre en matière de santé publique.

Le financement de la recherche sur le SIDA et le VIH

Nous avons étudié le financement de la recherche sur le SIDA et le VIH au Canada. Les chiffres mentionnés ci-après ne concernent que les projets de recherche portant directement sur le SIDA et le VIH. Nous admettons que les données compilées ici peuvent être incomplètes, toutefois, nos estimations doivent être assez proches des chiffres réels.

Au cours des deux dernières années budgétaires, 1986-87 et 1987-88, plus de 8,91 millions de dollars ont été dépensés ou affectés à la recherche sur le SIDA et le VIH à laquelle ont participé des chercheurs ou des organismes canadiens. On compte au moins 48 organismes de financement privés ou publics dont 28 semblent jouir de mandats suffisamment larges pour participer à la recherche sur le SIDA et le VIH. Pourtant, 14 organismes seulement ont alloué des fonds à la recherche dans ce domaine. En 1986-87, le total des sommes consacrées par tous ces organismes à la recherche sur le SIDA et le VIH s'est élevé à 4,65 millions de dollars; ce montant n'était plus que de 4,26 millions de dollars au cours de l'année budgétaire 1987-88, alors que, cette même année, on a dépensé 24,97 millions de dollars pour des programmes de sensibilisation et de prévention.

Subventions fédérales

Les fonds alloués par le gouvernement canadien à la recherche sur le SIDA et le VIH ont augmenté de 2,62 millions de dollars en 1986-87 à 3,52 millions de dollars en 1987-88. Deux organismes fédéraux, le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM) et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), ont contribué pour plus de 56 pour cent de tous les fonds alloués en 1986-87 et pour plus de 76 pour cent en 1987-88.

Actuellement, la plus grande partie des subventions allouées par le gouvernement fédéral pour la recherche sur le SIDA et le VIH provient du PNRSD. En 1986-87, les sommes accordées par le PNRDS ont

représenté plus de 47 pour cent et, en 1987-88, environ 65 pour cent de toutes les subventions annuelles accordées à la recherche dans ce domaine. En mai 1986, le gouvernement fédéral a annoncé qu'il dépenserait plus de 39 millions de dollars dans le cadre d'un plan d'action national étalé sur cinq ans. Sur ces 39 millions, 22,5 millions de dollars ont été alloués au PRNDS pour financer la recherche.

Deux autres organismes fédéraux, le Centre de recherches pour le développement international (CRDI) et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), ont accordé des subventions à la recherche sur le SIDA et le VIH pour la première fois en 1987-88. Même si le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) ne contribue pas directement à la recherche sur le SIDA et le VIH, l'appui financier qu'il accorde à la recherche en immunologie et en virologie pourrait aider les scientifiques à progresser dans la connaissance de la maladie.

Subventions provinciales

Au cours de 1986-87, cinq organismes de financement provinciaux ont alloué un montant total de plus de 2,08 millions de dollars à la recherche sur le SIDA et le VIH. Les subventions accordées par le ministère de la Santé de l'Ontario en 1986-87 ont représenté 37 pour cent des sommes totales allouées pendant cette période à la recherche sur le SIDA et le VIH par tous les organismes fédéraux, provinciaux et autres (ceci était dû principalement à une subvention unique très importante pour la mise sur pied d'un programme). Les sommes accordées par la Alberta Heritage Foundation for Medical Research, la British Columbia Health Care Research Foundation et le Manitoba Health Research Council représentaient 2 pour cent des sommes totales. Le Fonds de la recherche en santé du Québec a, pour sa part, alloué 250 000 dollars. En 1987-88, ces organismes provinciaux ont contribué pour moins de 9 pour cent des quelque 4,26 millions de dollars dépensés.

Organismes privés

Divers organismes privés à but non lucratif ont contribué à la recherche sur le SIDA et le VIH : la British Columbia Medical Services Foundation, l'Association pulmonaire du Canada, La Société de recherche sur le cancer Inc., la J.P. Bickell Foundation et l'Institut national du cancer du Canada. Les subventions accordées par ces organismes ont représenté environ 3 pour cent des sommes allouées à la recherche sur le SIDA et le VIH au cours des années 1986-87 et 1987-88, et c'est grâce à leur soutien financier qu'on peut octroyer la moitié des bourses de formation aujourd'hui accordées pour la recherche sur le SIDA et le VIH.

Soutien à la formation du personnel

Les sommes allouées pour la formation du personnel se sont élevées à environ à 133 000 dollars en 1986-87 et à environ 176 000 dollars en 1987-88. Les organismes publics de financement n'ont que modestement contribué aux dépenses dans ce domaine, puisque le secteur privé a financé six des huit bourses en 1986-87 et la moitié des bourses accordées en 1987-88.

Répartition des fonds par domaine de recherche

La répartition des fonds peut aussi être analysée selon les domaines de recherche. Au cours de 1986-88, la recherche épidémiologique s'est vu accorder plus d'un tiers des subventions; un peu moins d'un tiers a été alloué à la recherche en virologie dont la plus grande partie a été consacrée à la création de nouvelles installations de laboratoire ou à l'amélioration d'installations existantes; le reste des subventions a été réparti entre la recherche clinique et la recherche en immunologie. Le montant total alloué à la recherche en économie et en sciences sociales n'a représenté que 5 pour cent de toutes les subventions accordées.

Les besoins futurs en financement

Jusqu'à maintenant, la recherche sur le SIDA et le VIH au Canada n'a pu répondre à l'ampleur et l'urgence du problème, ni aux attentes de la population. Et il est fort peu probable que des changements significatifs surviennent si les gouvernements et les autres organismes n'unissent pas leurs efforts pour élaborer des plans d'action efficaces. La pénurie de ressources humaines est due sans nul doute au sous-financement chronique dont est victime la recherche scientifique au Canada. Nous estimons que les fonds décrits plus bas sont nécessaires. Tous les montants sont indiqués en dollars de 1988.

Programmes de groupe

- Recherche biomédicale : 4 millions de dollars par année, plus une allocation initiale additionnelle réservée aux dépenses en immobilisations et en matériel.
- Épidémiologie, santé publique, économie et sciences sociales: 3 millions de dollars par année répartis entre quatre groupes de recherche multidisciplinaires; 1,7 million de dollars par année pour le groupe de recherche sur les politiques en matière de santé publique.

- Sciences sociales : 7 millions de dollars répartis sur cinq ans pour l'étude des réseaux d'information si cette étude est effectuée en collaboration avec les États-Unis; 1 million de dollars par année pour d'autres projets de groupe particuliers; il faut donc compter un total de 18 millions de dollars sur cinq ans pour tous les projets.

Programmes de formation

Pour soutenir l'effort des diverses disciplines qui doivent collaborer aux recherches sur le SIDA, on devrait contribuer, selon les modalités suivantes, au financement de programmes de formation de personnel :

- Bourses de formation (junior) : 1,5 million de dollars par année — 75 bourses;
- Bourses (de niveau intermédiaire) : 1,2 million de dollars par année — 40 bourses;
- Scientifiques de niveau supérieur : 800 000 dollars par année — 5 bourses.

Il faudrait consacrer au moins 3,5 millions de dollars par année aux programmes complets de formation.

Subventions de fonctionnement

Même s'il est très difficile d'évaluer les sommes nécessaires à un programme de subventions, nous croyons que si l'on allouait 20 millions de dollars par an à la recherche sur le SIDA et le VIH, cette contribution serait réaliste, efficace et équitable compte tenu de l'importance du problème du SIDA.

Par conséquent, le budget total de tous les fonds alloués à la recherche sur le SIDA et le VIH devrait s'élever à au moins 35 millions de dollars par année.

Fonds d'autres provenances

On constate des différences marquées dans les modalités selon lesquelles les gouvernements provinciaux financent la recherche dans le domaine de la santé et dans les mécanismes de soutien à cette recherche, notamment en ce qui concerne l'infection par le VIH. Il est donc difficile de recommander une politique d'ensemble pour ce type de financement.

48. En raison de l'importance d'une approche coordonnée dans le domaine du financement de la recherche, nous recommandons que les ministres fédéraux et provinciaux se réunissent, dès que possible, pour convenir des modalités de partage des responsabilités dans le domaine du financement de la recherche sur le SIDA.

Conclusion

«Quelle est la gravité du problème du SIDA au Canada?» Telle est la question à l'origine de l'étude sur le SIDA au Canada menée par la Société royale du Canada. Après des mois d'une étude approfondie des divers aspects de l'épidémie, nous pensons que le SIDA est aujourd'hui et continuera d'être un problème très grave pour les Canadiens.

Le nombre cumulatif de cas prévus jusqu'en 1992 et le nombre estimé de personnes actuellement infectées sont moins élevés qu'on ne l'avait d'abord craint. On ne doit donc pas céder à la panique, mais il n'en reste pas moins qu'il y a aujourd'hui 30 000 sujets séropositifs qui risquent d'être atteints d'une maladie mortelle : un bilan tragique. Nous ne pouvons demeurer indifférents à leur sort et c'est notre devoir à tous de veiller à les protéger contre toute discrimination, de respecter leur dignité et leur liberté et, lorsqu'ils sont malades, de leur apporter les soins spécialisés dont ils ont besoin tout en les aidant sur le plan humanitaire.

Même si, au Canada, l'épidémie n'est pas aussi grave qu'on l'avait tout d'abord pensé, rien n'indique un ralentissement de la transmission de l'infection dans les autres pays du monde, notamment en Afrique.

Selon certaines observations, il semble que l'infection par le VIH au Canada se transmette principalement dans les groupes exposés dont nous avons déjà parlé. Toutefois, on n'a aucune donnée précise sur l'ampleur de la transmission, par contacts hétérosexuels, de l'infection à la population en général. On en a néanmoins déterminé les modes de transmission et, aujourd'hui, la plupart des personnes ont donc à leur disposition les moyens de réduire à néant les risques d'être infectées.

Un des objectifs principaux reste la diffusion la plus large possible de l'information sur la prévention

de la transmission de la maladie dans le cadre d'un message qui saura inciter les gens à modifier leur comportement. On doit poursuivre les recherches dans ce domaine, évaluer les programmes existants et élaborer des programmes efficaces de santé publique. À l'heure actuelle, une attitude responsable demeure encore le meilleur moyen de prévenir la transmission de l'infection; les risques les plus graves sont la panique, d'une part, et la complaisance de l'autre.

Ce rapport reconnaît la nécessité d'une approche multidisciplinaire pour juguler le problème du SIDA. Médecine, économie, sciences sociales, éthique et droit sont autant de disciplines auxquelles il faut faire appel dans notre lutte.

Le présent rapport de synthèse énonce de nombreuses recommandations sur les mesures à prendre pour lutter de façon efficace contre le SIDA au Canada. ***Il faut mettre ces recommandations en application si l'on veut enrayer la transmission de l'infection et éviter les conséquences catastrophiques d'une véritable épidémie.***

Recommandations

Afin de faciliter la consultation de ce document, les recommandations encadrées, présentées dans le rapport de synthèse, sont répétées ci-dessous et regroupées par sujets. Les numéros des recommandations et les numéros des pages où elles apparaissent dans le texte sont indiqués entre parenthèses.

Prévention de la transmission

Nous recommandons que le gouvernement fédéral, par ses propres agences et en collaborant avec l'Organisation mondiale de la santé, joue un rôle actif et d'appui dans la lutte internationale contre le SIDA. ***(nº 1, p. 5)***

Nous recommandons que les trois paliers de gouvernement au Canada collaborent et affectent les ressources suffisantes à la réalisation de programmes de sensibilisation pour prévenir les infections par le VIH. Un budget minimum de 80 millions de dollars devrait être consacré annuellement à de tels programmes. Les organismes communautaires bénévoles pourraient largement contribuer à leur conception et à leur mise en application. ***(nº 35, p. 23)***

Nous recommandons la mise en œuvre de programmes de sensibilisation complets et bien ciblés ainsi que la diffusion d'information adaptée à tous les groupes de la population en matière de prévention du SIDA. ***(nº 24, p. 20)***

Nous recommandons que ces programmes de sensibilisation comprennent des mécanismes d'évaluation permanente et d'adaptation, en vue d'augmenter leur efficacité. Dans l'immédiat, un effort concerté permettrait d'évaluer l'efficacité des divers programmes existants. ***(nº 25, p. 20)***

Nous recommandons que soient appliqués dans chaque milieu de travail des programmes de sensibilisation adaptés et élaborés conjointement par l'administration, le syndicat, les travailleurs et les représentants de la santé et sécurité au travail. ***(nº 31, p. 21)***

Nous recommandons que les professionnels de la santé reçoivent une formation sur les techniques adéquates de contrôle de l'infection et que ces techniques soient appliquées uniformément. ***(nº 32, p. 21)***

Nous recommandons que des condoms soient mis à la disposition des détenus et de toute autre personne qui choisit de ne pas changer des habitudes sexuelles favorisant la transmission du VIH. ***(nº 27, p. 20)***

Nous recommandons que des condoms, des aiguilles, des seringues et des dispositifs de désinfection des aiguilles soient mis gratuitement à la disposition des toxicomanes qui choisissent de ne pas modifier leurs habitudes et favorisent ainsi la propagation du VIH. ***(nº 28, p. 20)***

Nous recommandons que des dispositifs de désinfection des aiguilles soient rapidement mis à la disposition des détenus dans les maisons de correction. ***(nº 29, p. 20)***

Nous recommandons que l'on conseille aux femmes et aux hommes infectés par le VIH de ne pas avoir d'enfants. La grossesse peut accélérer l'évolution de la maladie de la mère et il y a forte probabilité qu'elle transmette le VIH à l'enfant. ***(nº 23, p. 19)***

Nous recommandons que la législation relative aux professions prévoie que, lorsqu'un professionnel de la santé a un motif raisonnable de croire qu'une personne infectée par le VIH est dans un tel état mental, physique ou émotionnel qu'elle représente un danger pour les autres, et que la divulgation de l'information sur le patient est nécessaire afin d'éviter ce danger, il puisse divulguer une telle information à la personne ou aux personnes en danger sans le consentement du patient infecté. La divulgation faite en vertu de cette intime conviction ne sera pas considérée comme une faute professionnelle. ***(nº 11, p. 13)***

Dépistage du VIH

Nous recommandons l'emploi, soigneusement planifié, des tests anonymes et facultatifs, vus comme une aide à l'éducation, à la santé publique et à tout programme visant à contrôler la propagation de la maladie. De tels tests devraient être offerts à tous les Canadiens, grâce à des cliniques facilement accessibles qui devraient également fournir des services de counseling avant et après les tests. ***(nº 15, p. 15)***

Nous recommandons qu'un résultat positif à un test de dépistage des anticorps anti-VIH ne soit pas considéré comme une preuve absolue d'infection, et, que la personne ne soit pas déclarée comme séropositive à moins que les résultats d'un test de contrôle ne viennent corroborer ceux du test de dépistage. ***(nº 13, p. 14)***

Nous recommandons que les organismes fédéraux et provinciaux élaborent et mettent en ap-

plication des règlements appropriés afin d'assurer que les tests de dépistage des anticorps anti-VIH pour les Canadiens soient uniquement menés dans des laboratoires canadiens approuvés, qu'ils soient faits avec des réactifs normalisés selon des méthodes également normalisées et que les résultats soient interprétés par un personnel formé et qualifié. ***(n° 14, p. 14)***

Nous recommandons l'utilisation directe de sang, d'organes et de tissus, de sperme, d'ovules et d'os, uniquement prélevés sur des donneurs qui ne présentent aucune trace d'infection par le VIH. ***(n° 18, p. 16)***

Nous rejetons les propositions de tests obligatoires de routine pour tous les patients hospitalisés. ***(n° 19, p. 17)***

Nous rejetons toute proposition de tests obligatoires pour les personnes désirant la résidence permanente au Canada. ***(n° 20, p. 17)***

Nous rejetons toute proposition de tests obligatoires pour les étudiants, les enseignants et les autres employés des écoles. ***(n° 21, p. 18)***

Nous recommandons que les lois relatives aux déclarations de cas soient amendées pour que, dans les cas de séropositivité (VIH+) et de SIDA, il n'y ait pas d'identification de la personne. ***(n° 16, p. 16)***

Nous recommandons que les lois provinciales relatives aux déclarations de cas soient amendées afin de permettre les tests anonymes aux fins de recherche. ***(n° 17, p. 16)***

Soins et traitement des sujets infectés

Nous recommandons que les gouvernements fédéral et provinciaux coopèrent à l'élaboration d'un système de soins aux personnes infectées par le VIH, en s'inspirant du système proposé dans le document de travail de ce rapport. ***(n° 4, p. 7)***

Nous proposons qu'une étude soit immédiatement entreprise aux niveaux provincial et régional afin d'évaluer les ressources humaines et institutionnelles nécessaires à l'implantation du système de soins aux personnes infectées par le VIH proposé dans le document de travail de ce rapport. ***(n° 5, p. 7)***

Nous recommandons que les avantages sociaux soient améliorés afin de fournir une aide financière adéquate aux malades atteints du SIDA et à leurs personnes à charge. Nous recommandons également que des logements subventionnés soient offerts aux personnes infectées par le VIH qui connaissent des problèmes de logement ou qui vivent des problèmes sociaux à cause de leur maladie. ***(n° 6, p. 8)***

Nous recommandons que des compensations financières soient offertes aux personnes infectées par le VIH à la suite d'une transfusion sanguine ou de produits sanguins. ***(n° 7, p. 8)***

Nous recommandons que toutes les lois relatives aux droits de la personne soient amendées afin d'interdire toute forme de discrimination fondée sur la preuve d'une infection par le VIH, sur la possibilité d'une infection par le VIH, sur l'orientation sexuelle ou la perception d'une orientation sexuelle. Nous recommandons également que ceux qui élaborent les politiques, de même que le public en général, soient renseignés sur les lois en matière de droits de la personne. ***(n° 12, p. 13)***

Nous recommandons que les personnes séropositives ou sidatiques ne soient soumises à aucune quarantaine ni isolement. ***(n° 22, p. 18)***

Nous recommandons que les provinces adoptent des lois imposant une responsabilité en cas de violation de la confidentialité sans qu'il soit nécessaire de prouver l'existence d'un dommage. La responsabilité doit correspondre à un montant déterminé suffisamment élevé pour agir comme moyen dissuasif. ***(n° 10, p. 13)***

Nous recommandons la mise en vigueur d'une loi prévoyant l'indemnisation des particuliers qui ont subi des dommages attribuables à la vaccination ou à tout autre programme de médecine préventive associé à la lutte contre l'infection par le VIH. ***(n° 37, p. 26)***

Organisation de la recherche

En raison de l'importance d'une approche coordonnée dans le domaine du financement de la recherche, nous recommandons que les ministres fédéraux et provinciaux se réunissent, dès que possible, pour convenir des modalités de partage des responsabilités dans le domaine du financement de la recherche sur le SIDA. ***(n° 48, p. 33)***

Nous recommandons la création d'un groupe ressource financé par le gouvernement fédéral et constitué à l'image du groupe d'évaluation des études cliniques de l'Institut national du cancer du Canada, qui serait chargé de planifier et de coordonner les études cliniques financées par le gouvernement ou par l'industrie privée dans le domaine de la lutte contre l'infection par le VIH. ***(n° 38, p. 26)***

Nous recommandons que le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) effectue des études de comportement sexuel dont les résultats serviront à élaborer des programmes d'éducation et de santé publique, de même qu'à recueillir des données

sur la connaissance qu'ont les Canadiens de la sexualité, ainsi que sur leurs attitudes et sur leurs pratiques sexuelles. ***(nº 39, p. 28)***

Nous recommandons que le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines et le Programme national de recherche et de développement en matière de santé confient à leurs comités d'étude sur le SIDA le mandat de promouvoir et d'appuyer les travaux de recherche sur le VIH, dans leurs domaines respectifs. ***(nº 44, p. 30)***

Nous recommandons en outre qu'un comité national de recherche soit mis sur pied pour coordonner les travaux de recherche sur le SIDA effectués par le Conseil de recherches médicales du Canada, le Conseil de recherches en sciences humaines et le Programme de recherche et de développement en matière de santé, et pour traiter peut-être d'autres sujets de recherche qui dépassent le cadre de leur mandat habituel. Un tel comité pourrait, par exemple, être placé sous l'égide de la Société royale du Canada. ***(nº 45, p. 30)***

Nous recommandons l'élaboration de programmes de groupe qui permettront à divers chercheurs possédant des compétences dans les différents aspects de la recherche sur le SIDA de mettre en commun leurs talents et leurs connaissances et de poursuivre des activités de recherche véritablement rentables et efficaces. ***(nº 46, p. 31)***

Nous recommandons la mise sur pied de quatre groupes de recherche multidisciplinaires réunissant des spécialistes en épidémiologie clinique, santé publique, économie et autres sciences sociales, de même que la mise sur pied d'un groupe de recherche sur les politiques à suivre en matière de santé publique. ***(nº 47, p. 31)***

Domaines de la recherche

Pour remplacer les hypothèses par des données, nous recommandons que des recherches épidémiologiques soient menées afin d'évaluer le nombre de personnes infectées par le VIH au Canada. ***(nº 2, p. 6)***

Nous recommandons que, de préférence, ces études soient menées sur des échantillons anonymes et soient approuvées par des comités officiels de déontologie ou des comités de surveillance des études sur les êtres humains, et ce, pour permettre une surveillance épidémiologique du VIH. ***(nº 3, p. 6)***

Nous recommandons la réalisation d'études cliniques et épidémiologiques en vue de déterminer l'incidence de facteurs prédisposant à l'infection et au développement de maladies opportunistes. ***(nº 26, p. 20)***

Nous recommandons la réalisation d'études épidémiologiques afin de surveiller l'évolution de l'infection par le VIH chez les toxicomanes, au moyen de tests de dépistage facultatifs ou anonymes. ***(nº 30, p. 20)***

Nous recommandons que des études soient effectuées pour mesurer l'incidence des efforts de sensibilisation du public sur le changement de comportement sexuel et social de trois groupes spécifiques de la population : les personnes infectées par le VIH, les personnes exposées à une telle infection et celles qui sont appelées à travailler avec ces deux premiers groupes. ***(nº 33, p. 23)***

Nous recommandons que des études soient entreprises pour évaluer la capacité des organismes bénévoles à transmettre une information précise et efficace en termes de modification des comportements. Ces études devront aussi porter sur l'aptitude de ces organismes à aider les groupes concernés, que les activités de ces derniers soient légales ou non, les personnes incapables de lire ou d'entendre et celles qui sont reconnues comme irresponsables tels les handicapés mentaux. Le mandat et les services de financement de ces organismes devront être déterminés. ***(nº 41, p. 29)***

Nous recommandons également que des recherches soient menées pour trouver les moyens les plus efficaces de rejoindre les groupes fortement exposés, notamment les toxicomanes qui s'administrent des drogues par voie intraveineuse et les autres groupes de marginaux ou de criminels, et de les amener à modifier leur comportement. ***(nº 42, p. 29)***

Nous recommandons que des études soient réalisées pour déterminer les moyens d'action les plus efficaces dont pourraient se doter les institutions, dans le but de promouvoir des changements de comportement chez les personnes infectées par le VIH ou les personnes exposées. Ces institutions comprennent, entre autres, les centres de redressement, les hôpitaux et autres établissements de santé et les établissements scolaires. ***(nº 34, p. 23)***

Nous recommandons que des analyses de coûts et de rentabilité soient entreprises pour des projets choisis d'aide communautaire aux personnes infectées par le VIH. ***(nº 8, p. 8)***

Nous recommandons qu'on procède à une vaste enquête évolutive sur les adultes et les adolescents canadiens, afin de compléter nos connaissances très lacunaires sur les pratiques sexuelles des groupes sociaux, l'opinion de la population sur le SIDA, ses

sentiments, ses réactions sur cette maladie, les modèles de rapports sociaux et de comportements qui peuvent favoriser la progression des maladies sexuellement transmissibles, la confiance du public en diverses sources d'information, ainsi que sur bien d'autres facteurs déterminants en matière de transmission du SIDA. Les résultats de ces enquêtes seraient applicables tant à l'analyse des réseaux qu'à l'étude épidémiologique de l'infection par le VIH. ***(n° 43, p. 29)***

Nous recommandons également qu'on fasse des études sociologiques et anthropologiques sur les rapports entre les sujets séropositifs et les personnes de leur entourage, pour comprendre les modèles de comportement et l'évolution des attitudes discriminatoires de la population, et l'impact de l'information sur les changements de valeurs, d'attitudes et de comportements. ***(n° 40, p. 28)***

Nous recommandons qu'une étude prospective des nouveaux cas dans les régions de Montréal, de Toronto et de Vancouver soit menée, sur une période donnée, afin de déterminer les coûts directs du traitement de l'infection par le VIH. ***(n° 9, p. 10)***

Nous recommandons que les études cliniques sur les mesures préventives et thérapeutiques contre le SIDA soient menées avec le consentement exprès des sujets, lesquels doivent être pleinement informés des risques et bénéfices éventuels de l'expérience, et que ces études soient soumises à l'approbation d'un comité d'éthique reconnu. Nous mettons sérieusement en doute la validité déontologique des études sur des volontaires des forces armées, des enfants ou des détenus. ***(n° 36, p. 26)***